CESVOL
CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO PERUGIA

*Il Cesvol svolge le sue attività con risorse del Fondo Speciale per il Volontariato amministrato dal Comitato di gestione dell'Umbria e alimentato dalle seguenti Fondazioni bancarie:*

*Fondazione Cassa Risparmio Perugia*
*Fondazione Monte Paschi Siena*
*Fondazione Cassa Risparmio Terni e Narni*
*Fondazione Cassa Risparmio Spoleto*
*Fondazione Cassa Risparmio Foligno*
*Fondazione Cassa Risparmio Orvieto*
*Fondazione Cassa Risparmio Città di Castello*
*Fondazione Cassa Risparmio Province Lombarde*

ISBN 88-95132-40-8

Quaderni del volontariato

# L'educazione sanitaria del paziente asmatico

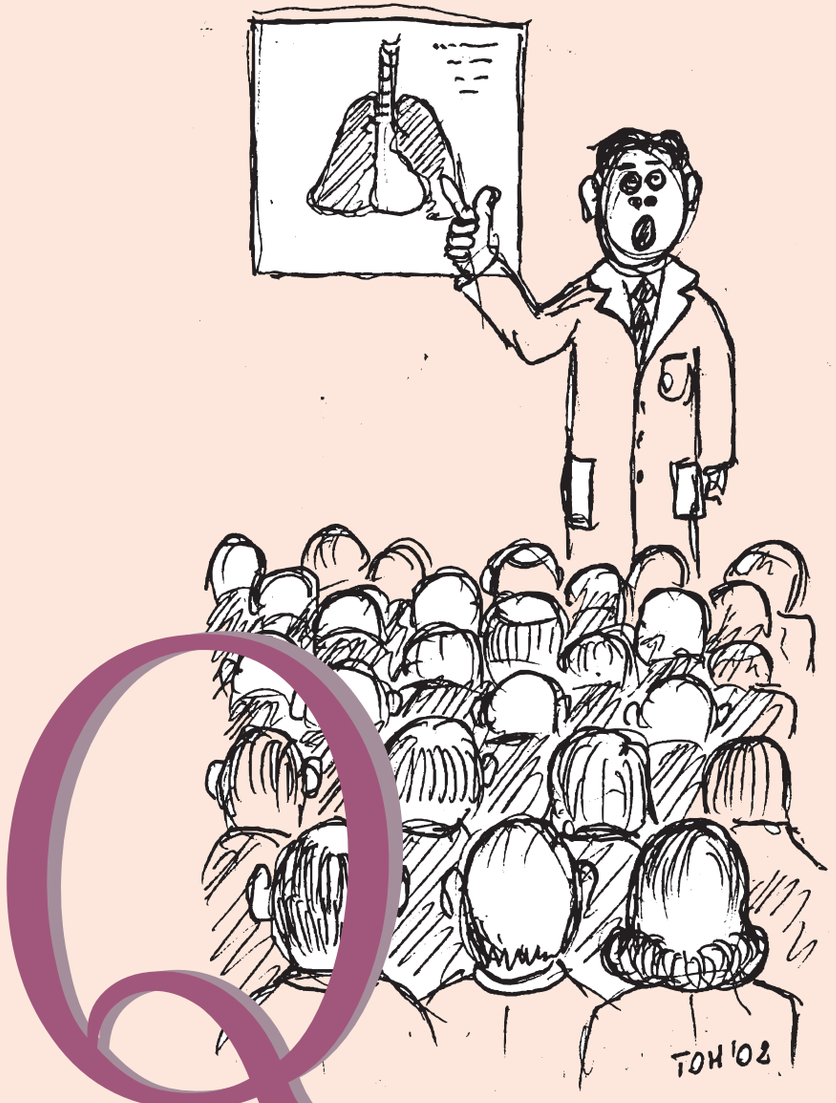
9

a cura di Andrea Siracusa e Ilenia Folletti

a cura di A. Siracusa e I. Folletti

L'educazione sanitaria del paziente asmatico

CESVOL



Quaderni del volontariato

9

*A.M.A*
*Regione Umbria*

# L'EDUCAZIONE SANITARIA DEL PAZIENTE ASMATICO

Futura

CESVOL

Cesvol
Centro Servizi Volontariato
della Provincia di Perugia

Via Sandro Penna 104/106
Sant'Andrea delle Fratte
06132 Perugia
tel.075/5271976
fax.075/5287998
www.pgcesvol.net
cesvol@mclink.it
pubblicazioni@pgcesvol.net

*Pubblicazione a cura di*

CESVOL
CENTRO SERVIZI
PER IL VOLONTARIATO
PERUGIA

*Con il patrocinio*
*della Regione Umbria*

*Progetto grafico e videoimpaginazione*
Chiara Gagliano

© 2008 CESVOL
2008 FUTURA soc.coop.

ISBN 88-95132-40-8

# I quaderni del volontariato, un viaggio attraverso un libro nel mondo del sociale

Il CESVOL, centro servizi volontariato per la Provincia di Perugia, nell'ambito delle proprie attività istituzionali, ha definito un piano specifico nell'area della pubblicistica del volontariato.

L'obiettivo è quello di fornire proposte ed idee coerenti rispetto ai temi di interesse e di competenza del settore, di valorizzare il patrimonio di esperienze e di contenuti già esistenti nell'ambito del volontariato organizzato ed inoltre di favorire e promuovere la circolazione e diffusione di argomenti e questioni che possono ritenersi coerenti rispetto a quelli presenti al centro della riflessione regionale o nazionale sulle tematiche sociali.

La collana ***I quaderni del volontariato*** presenta una serie di produzioni pubblicistiche selezionate attraverso un invito periodico rivolto alle associazioni, al fine di realizzare con il tempo una vera e propria collana editoriale dedicata alle tematiche sociali, ma anche ai contenuti ed alle azioni portate avanti dall'associazionismo provinciale.

I Quaderni del volontariato, inoltre, rappresentano un utile supporto per chiunque volesse approfondire i temi inerenti il sociale per motivi di studio ed approfondimento.

| | |
|---|---|
| 8 | Introduzione |
| 12 | I. Che cosa è l'asma |
| 17 | II. Le linee guida per l'asma |
| 20 | III. L'educazione sanitaria nell'asma |
| 27 | IV. Asma e gravidanza |
| 30 | V. Il bambino e l'asma |
| 32 | VI. Asma ed attività fisica |
| 38 | VII. Piano per tenere sotto controllo i fattori scatenanti l'asma |
| 43 | VIII. Usare il misuratore del picco di flusso espiratorio |
| 56 | IX. La terapia |
| 70 | X. Le associazioni di volontariato e l'asma |
| 79 | Centro documentazione salute in...forma Cesvol |
| 89 | Bibliografia |

L'asma è una malattia cronica con notevole impatto sui singoli individui, sulle famiglie e sulla società. È una malattia ad elevata frequenza e ad elevato impatto sulla spesa sanitaria. In Umbria la frequenza dell'asma è del 5% e nei bambini è intorno al 12%. L'asma è un problema di salute a livello mondiale, con una stima di 300 milioni di individui colpiti. I costi per controllare l'asma sono elevati, ma quelli di un trattamento non adeguato potrebbero essere ancora maggiori. L'asma ha costi diretti ed indiretti e, data la sua frequenza, determina un elevato impatto economico. È stato stimato, infatti, che un asmatico costi tra 500 e 1000 euro l'anno. Oltre alla spesa per farmaci, visite ed accertamenti specialistici, si verificano, specialmente nella stagione fredda, un certo numero di ricoveri ospedalieri dovuti a riacutizzazione della malattia (costi diretti). La spesa aumenta con l'aumentare della gravità. Uno studio condotto in Canada ha evidenziato che la spesa per un asmatico molto grave era quasi 100 volte più grande di quella di un asmatico lieve. Riguardo ai costi dell'asma, in accordo con le linee-guida possiamo affermare che l'assistenza primaria è meno costosa dell'assistenza ospedaliera ed il trattamento d'emergenza è più costoso di quello programmato. Inoltre, l'asma causa un elevato assenteismo lavorativo e scolastico (costi indiretti).

Un punto molto importante per l'ottimizzazione del trattamento dell'asma è rappresentato dalle linee-guida. L'aderenza del medico alle linee-guida e del paziente al trattamento preventivo e farmacologico prescritto si sono dimostrati insoddisfacenti e conseguentemente il trattamento dell'asma è risultato inadeguato. Soltanto il 50% dei pazienti con malattie croniche, quale l'asma, prende i farmaci alle dosi prescritte dal medico e la bassa adesione al trattamento (compliance) è una delle cause principali dei risultati non ottimali raggiunti. Talvolta i pazienti ritengono non necessari i farmaci o sono preoccupati per i possibili effetti collaterali. Altre volte la bassa aderenza al trattamento non è inten-

zionale, ma dovuta a difficoltà di comprensione del linguaggio, ad inadeguata comunicazione medico/paziente o a tecnica non corretta di assunzione dei farmaci. Nell'asma un'efficace autogestione della malattia tende ad ottenere un migliore controllo dei sintomi respiratori e delle riacutizzazioni. Negli ultimi 20 anni c'è stato un interesse crescente a migliorare l'autogestione dell'asma mediante l'educazione del paziente. Vari programmi di educazione del paziente asmatico e di scuola dell'asma, condotti da medici o infermieri, hanno mostrato efficacia nel migliorare l'autogestione della malattia, ottenendo:

- il miglioramento della compliance e della qualità della vita,
- la riduzione del numero di ricoveri e di giorni di degenza,
- la riduzione del numero di visite specialistiche,
- la riduzione dei sintomi respiratori e delle riacutizzazioni,
- la riduzione dell'uso di corticosteroidi,
- la riduzione del numero di visite d'emergenza dal medico di famiglia,
- la riduzione dell'assenteismo lavorativo e scolastico, e della spesa sanitaria.

Un'efficace educazione del paziente richiede molto tempo ed impegno, e quindi potrebbe non essere appropriata nei casi meno gravi. Un gruppo di ricercatori scozzesi ha sperimentato, per esempio, su 801 asmatici un programma educativo semplice (quattro libretti personalizzati, il primo dei quali consegnato alla prima visita ed i successivi inviati per posta mensilmente), ottenendo il miglioramento dei sintomi e la riduzione dei ricoveri. Un altro studio, pubblicato nel 1994, ha evidenziato che l'integrazione dei servizi territoriali ed ospedalieri migliora il rapporto costo/efficacia dell'intervento sanitario sui pazienti asmatici. L'integrazione dei servizi territoriali ed ospedalieri si basava sulla creazione di un archivio computerizzato dei pazienti, sull'invio ogni tre mesi, da parte dello specialista, di un questionario al paziente e, contemporaneamente, di un altro questionario al

medico curante. I questionari erano restituiti allo specialista, che a sua volta provvedeva a suggerire al medico curante gli eventuali cambiamenti nella terapia di fondo.
In conclusione, si ritiene che l'informazione e l'educazione del paziente all'autogestione della malattia, il controllo periodico clinico e funzionale dei pazienti, l'applicazione delle linee-guida da parte dei medici e la disassuefazione dal fumo possano contribuire a migliorare l'aderenza al trattamento e la qualità della vita, ed a ridurre i ricoveri, le visite al pronto soccorso, i casi non ben controllati dalla terapia, l'assenteismo lavorativo e scolastico, la mortalità ed i costi sanitari.
Gli obiettivi da conseguire per un efficace trattamento dell'asma sono:
- Raggiungere e mantenere il controllo dei sintomi
- Mantenere livelli normali di attività, incluso l'esercizio fisico
- Mantenere la funzionalità polmonare più vicino possibile ai livelli normali
- Evitare le riacutizzazioni dell'asma
- Evitare gli effetti collaterali indotti dai farmaci per la cura del l'asma
- Prevenire la mortalità per asma.

Questi obiettivi terapeutici riflettono la consapevolezza che l'asma sia un disordine infiammatorio cronico delle vie aeree, caratterizzato da un punto di vista clinico da ricorrenti episodi di respiro sibilante, affanno, oppressione toracica e tosse. L'intervento precoce volto a bloccare l'esposizione ai fattori di rischio, che sensibilizzano le vie aeree, risulterebbe un ottimo metodo per tenere sotto controllo la malattia e ridurre la necessità di farmaci. L'esperienza acquisita nell'asma professionale indica che la lunga esposizione ad agenti sensibilizzanti può portare ad un'ostruzione bronchiale poco reversibile.
Il trattamento dell'asma può seguire diversi percorsi a seconda della disponibilità di farmaci antiasmatici, tenendo presenti

anche le differenze culturali e di politica sanitaria. La gestione dell'asma richiede lo sviluppo di uno stretto rapporto di collaborazione fra il paziente ed il personale sanitario (e con i genitori, nel caso di bambini con asma). Lo scopo di questa relazione è quella di far aumentare le conoscenze e la familiarità dei pazienti nei confronti della malattia e di far loro assumere un ruolo importante nella gestione dell'asma. La relazione tra il paziente ed il personale sanitario nasce e si rafforza attraverso il colloquio e l'accordo sugli obiettivi del trattamento, mediante lo sviluppo di piani terapeutici di autogestione della malattia, scritti e personalizzati, che comprendano anche l'automonitoraggio e la periodica revisione del trattamento e del livello di controllo dell'asma. Tale tipo di approccio al trattamento dell'asma è detto **autogestione guidata** e si è dimostrato efficace nel diminuire la morbilità dell'asma sia negli adulti che nei bambini. Sono stati approntati un certo numero di sistemi specifici di autogestione guidata, da utilizzare in numerose situazioni comprendenti la medicina di base, gli ospedali, i dipartimenti di emergenza e diversi gruppi di pazienti come donne asmatiche in gravidanza, bambini e adolescenti ed in popolazioni multirazziali.

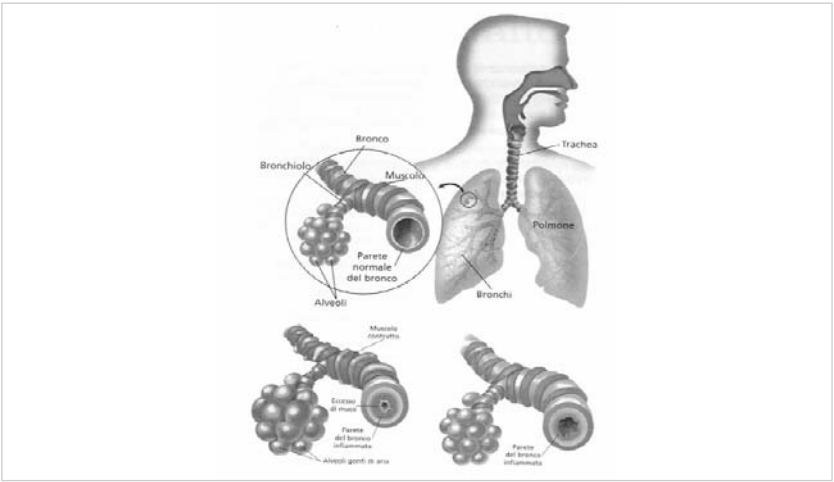
L'autogestione guidata può comprendere vari gradi di indipendenza:

- autogestione dei pazienti che al bisogno possono intervenire sull'attacco di asma in accordo con piani terapeutici scritti;
- autogestione diretta dal medico, nella quale i pazienti seguono un piano d'azione scritto, facendo riferimento al loro medico per i cambiamenti di trattamento più importanti, durante visite programmate o non programmate.

# I

## Che cos'è l'asma

L'asma è una malattia polmonare cronica che tende a durare a lungo, è difficile da guarire, ma può essere tenuta sotto controllo. Nell'asma i bronchi sono infiammati, la loro parete è rigonfia, le vie aeree sono ristrette e diventa difficile respirare. Questo restringimento può migliorare spontaneamente o per effetto della terapia.




Le manifestazioni cliniche dell' asma possono essere controllate da un appropriato trattamento. Quando l'asma è controllato, ci dovrebbero essere solo occasionali riacutizzazioni, e le riacutizzazioni gravi dovrebbero essere rare. Sono stati identificati un certo numero di fattori di rischio che possono influenzare lo sviluppo di asma bronchiale e che possono essere classificati in fattori legati all'individuo (soprattutto genetici) e in fattori ambientali.

*Fattori individuali*
- Genetici
- Atopia
- Iperreattività bronchiale
- Obesità
- Sesso

*Fattori ambientali*
- Allergeni degli ambienti domestici: acari domestici, animali a pelo lungo (cani, gatti, topi), scarafaggi, funghi, muffe, lieviti
- Allergeni degli ambienti esterni: pollini, funghi, muffe, lieviti
- Infezioni respiratorie (principalmente virali)
- Sensibilizzanti professionali
- Fumo di tabacco attivo e passivo
- Inquinamento atmosferico

L'asma è una malattia estremamente variabile, ma la costante che caratterizza la malattia è la presenza di infiammazione delle vie aeree. I disturbi principali di un episodio d'asma sono la difficoltà respiratoria, la respirazione sibilante (fischietto), la sensazione di costrizione al torace, e la tosse stizzosa che persiste per più di una settimana. Per capire da cosa derivano i sintomi suddetti bisogna sapere che quando si inspira l'aria viene introdotta dall'esterno attraverso il naso e la bocca, attraversa la trachea e poi i bronchi, fino ad arrivare agli alveoli polmonari e quando si espira, l'aria già utilizzata dal polmone, lascia le vie aeree e va nella direzione contraria. L'asma deriva dalle lesioni delle vie aeree del polmone ossia i bronchi. Durante un episodio d'asma infatti il rivestimento delle vie aeree diventa più rigonfio (infiammato), viene prodotto un muco denso, i muscoli intorno alle vie aeree si contraggono, c'è un ostacolo al passaggio dell'aria, rendendo difficile la respirazione soprattutto nella fase espiratoria. Poiché l'asma danneggia le vie aeree, è importante curarla e se necessario assumere anche più di un farmaco. In parole semplici, alcuni

farmaci rilassano le vie aeree facendo dilatare i bronchi (broncodilatatori) e altri riducono (o addirittura prevengono) il rigonfiamento (= infiammazione) e la produzione del muco. È importante sapere che la terapia fa regredire i sintomi dell'asma ed è importante curare anche i sintomi lievi, in modo da impedire che i sintomi e la malattia peggiorino. La diagnosi si effettua sulla base dei sintomi e sulla spirometria che permette di misurare quanta aria attraverso i bronchi e il polmone. Nel caso dell'asma questa è ridotta poiché le vie aeree sono ristrette. In tal caso si effettua un test facendo respirare un farmaco che è il salbutamolo che serve per dilatare le vie aeree. Se il test è positivo la diagnosi di asma è certa. Sulla base dei sintomi e dei valori della spirometria si può classificare l'asma in quattro gradi di gravità.

*Che cosa causa gli episodi d'asma?*

I pazienti asmatici hanno le vie aeree molto sensibili ad alcuni stimoli, che non danno alcun fastidio ai soggetti che non hanno l'asma. Tali stimoli vengono chiamati fattori scatenanti perché, quando si è vicino o a contatto con essi, possono causare un episodio d'asma in cui, come abbiamo detto, le vie aeree si ispessiscono, producono molto muco e si restringono. Tra i più comuni fattori scatenanti degli episodi d'asma ci sono i seguenti:
- Forfora, peli o piume di tutti gli animali domestici a sangue caldo (inclusi cani, gatti, uccelli e piccoli roditori).

- Acari della polvere di casa.
- Scarafaggi.
- Pollini delle erbe e degli alberi.
- Muffe (sia dell'ambiente domestico che dell'ambiente esterno)
- Fumo di sigaretta; fumo della legna da ardere; prodotti profumati, quali spray per capelli, cosmetici e prodotti detergenti per uso domestico; odori forti di vernice fresca o durante la cottura del cibo; gas di scarico delle automobili; inquinamento atmosferico.
- Infezioni delle vie aeree superiori, quali raffreddore comune e mal di gola.
- Sforzo fisico, risata, pianto.
- Bruschi cambiamenti del tempo o della temperatura ambientale.

*Esiste una cura per l'asma?*

Non esiste un modo per guarire l'asma, ma l'asma può essere curata bene, in modo da far passare i sintomi. Dalla terapia ci si deve aspettare infatti questo risultato.

*Come si possono prevenire gli episodi d'asma?*

Per prevenire gli episodi d'asma, si deve operare insieme al proprio dottore per sviluppare un piano concordato di trattamento, che eviti i sintomi ed un piano per evitare o ridurre il contatto con i fattori scatenanti. L'obiettivo deve essere il controllo della malattia ed in particolare
- Ridurre al minimo i sintomi, compresi quelli notturni.
- Prevenire le riacutizzazioni.
- Ridurre al minimo il consumo dei farmaci.
- Rendere normale la funzione respiratoria.

- Ridurre al minimo gli effetti collaterali dei farmaci.
- Condurre uno stile di vita normale che comprenda anche l'attività fisica.

Il paziente inoltre deve essere messo a conoscenza di quando sia necessaria l'assistenza del dottore e quando sia necessario cercare immediatamente assistenza; essere cioè istruito sulla gravità dell'attacco di asma e sulla possibilità di effettuare visite in regime di urgenza/emergenza. Si capisce come l'educazione sanitaria nel paziente asmatico sia di fondamentale importanza per la gestione della malattia e questa viene fortemente raccomandato anche dalle linee guida per l'asma.

| Stadio | Sintomi diurni | Sintomi notturni |
|---|---|---|
| *Lieve intermittente* | I sintomi compaiono meno di una volta alla settimana.<br>Brevi riacutizzazioni (gli attacchi durano poco).<br>Tra un attacco e l'altro non vi sono sintomi. | I sintomi notturni compaiono non più di due volte al mese. |
| *Lieve persistente* | I sintomi compaiono più di una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno. | I sintomi notturni compaiono più di due volte al mese, ma meno di una volta alla settimana. |
| *Moderata persistente* | Sintomi giornalieri.<br>Riacutizzazioni che possono limitare le attività e il sonno. | Sintomi notturni più di una volta alla settimana. |
| *Grave persistente* | Sintomi giornalieri continui.<br>Riacutizzazioni (attacchi di asma) frequenti.<br>Limitazione delle attività fisiche. | Frequenti sintomi notturni. |

# II

## Le linee guida per l'asma

È nota in tutto il mondo la stesura di linee guida in ambito sanitario sulla gestione di molte e diverse patologie al fine di garantire a tutti gli individui il più possibile cure appropriate e basate sulla evidenza scientifica. Questo viene fatto da anni anche per l'asma. Esiste infatti il programma GINA (The Global Initiative for Asthma, Iniziativa Globale per l'Asma) che è stato lanciato nel 1993 in collaborazione con l'Heart, Lung, and Blood Institute, WHLO, i National Institutes of Health (NHI - USA) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, the World Health Organization, WHO). Il suo obiettivo primario consiste nel lavorare a stretto contatto con gli operatori sanitari (medici principalmente) ed il personale sanitario nel mondo per ridurre prevalenza, morbilità e mortalità dell'asma. La Strategia Globale del GINA per la Cura e la Prevenzione dell'Asma (GINA Global Strategy for Asthma Management and Prevention) è presentata nei seguenti documenti:

- Il rapporto sulla Strategia Globale per la Cura e la Prevenzione dell'Asma (Global Strategy for Asthma Management and Prevention, Workshop Report - ultimo aggiornamento 2002) contiene una raccolta di informazioni scientifiche sul trattamento dell'asma e la sua prevenzione.
- La Guida Pratica per i Medici Specialisti e gli Operatori Sanitari, fornisce ai medici e agli infermieri raccomandazioni per la diagnosi, la cura del paziente e l'educazione. Inoltre, fornisce agli operatori sanitari e ai manager amministrativi informazioni generali e risorse per favorire le decisioni di politica sanitaria e pianificare programmi educativi sull'asma all'interno delle singole comunità.
- La Guida Tascabile per il Trattamento e la Prevenzione

dell'Asma (The Pocket Guide for Asthma Management and Prevention) è uno strumento di riferimento immediato per medici e infermieri, che contiene informazioni-chiave per la gestione e l'educazione del paziente.

- La Guida Per il Paziente: Cosa Tu e la Tua Famiglia Potete Fare per l'Asma (The Patient Guide: What You and Your Family Can Do About Asthma) è una guida semplice e di facile consultazione atta a raggiungere una larga fascia di pubblico e potenziali pazienti.

Tutte queste pubblicazioni, disponibili sul sito web www.ginasthma.org contengono informazioni su epidemiologia, patogenesi, prevenzione e dati socio-economici sull'asma, nonché piani di gestione dell'asma, contenenti raccomandazioni per il trattamento e programmi di educazione sanitaria adattabili ai vari contesti sanitari. Il Rapporto sulla Strategia Globale del GINA (Workshop Report) contiene specifiche referenze bibliografiche sulla letteratura scientifica. Tutto il materiale è stato tradotto in diverse lingue. La diffusione dei materiali e l'implementazione di programmi educazionali per l'asma a livello delle singole nazioni è stato portato avanti attraverso una serie di seminari/simposi tenutisi in tutto il mondo come parte dello sforzo del GINA di sensibilizzare esperti di asma, ufficiali sanitari, medici di medicina generale, pazienti e loro familiari.

Per continuare a mantenere aggiornate le raccomandazioni sul trattamento e la cura dell'asma, ogni volta che nuove evidenze e informazioni si rendono disponibili, il GINA ha istituito una collaborazione via internet con the National Asthma Education and Prevention Program (NHLBI), l'Istituto Statunitense per i programmi sull'educazione e la prevenzione dell'asma (www.nhlbi.nih.gov). Questo collegamento permette di effettuare ricerche bibliografiche per esaminare le nuove pubblicazioni correlate alle raccomandazioni del GINA. Inoltre, il Comitato Scientifico del GINA rivede le nuove evidenze cliniche nell'asma e prepara aggiornamenti annuali del Rapporto

sulla Strategia Globale della Cura e Prevenzione dell'Asma (Global Strategy for Asthma Management and Prevention, Workshop Report). (www.ginasthma.org).

# III

## L'EDUCAZIONE SANITARIA NELL'ASMA

L'educazione dovrebbe essere una parte integrante di tutte le interazioni tra il personale sanitario ed i pazienti e dovrebbe essere diretta a persone di tutte le età. Sebbene l'educazione per i bambini sotto i 3 anni debba essere diretta ai genitori, ai bambini dai 3 anni in poi possono essere insegnate le prime semplici tecniche di gestione dell'asma. Gli adolescenti possono avere difficoltà relativamente all'aderenza al trattamento, che possono essere superate se gestite tramite educazione di gruppo per adolescenti, unite all'addestramento fornito dal personale medico.
Le informazioni ed il tirocinio richiesti possono variare da paziente a paziente, in base all'abilità ed alla disponibilità ad assumersi responsabilità da parte di ciascuno. Così, anche se tutti i pazienti necessitano di informazioni tecniche di base, una buona parte dell'educazione deve essere personalizzata e fornita al paziente in modo graduale. Può presentarsi anche la necessità di un supporto socio-psicologico, per continuare ad ottenere cambiamenti comportamentali positivi.
Gli aspetti essenziali della relazione medico-paziente per ottenere l'autogestione dell'asma sono:

- Educazione sanitaria
- Condivisione degli obiettivi della terapia
- Automonitoraggio in cui la persona con asma deve gestire il controllo dell'asma mediante un'adeguata interpretazione dei sintomi
- Periodica revisione del controllo dell'asma, del trattamento e delle strategie, da parte del personale sanitario
- Piani terapeutici scritti. La persona con asma deve essere istruita su quali farmaci prendere regolarmente e quali usare in caso di necessità e su come aggiustare il trattamento in relazione al peggioramento del controllo dell'asma

- L'automonitoraggio deve essere integrato con Linee Guida scritte sia per il trattamento a lungo termine che per il trattamento delle riacutizzazioni.

L'educazione e la relazione medico-paziente hanno come obiettivo quello di fornire ai pazienti ed ai loro familiari le informazioni e le conoscenze necessarie in modo da permettere al paziente una buona qualità di vita e la possibilità di autogestire la terapia secondo un piano creato con la collaborazione del personale sanitario.

Le componenti principali di un programma di educazione sanitaria per la gestione dell'asma sono:

- Creazione di una collaborazione tra il medico ed il paziente.
- Apprezzamento che si tratta di un processo continuo
- Scambio di informazioni.
- Discussione delle aspettative.
- Espressione di timori e di preoccupazioni.
- Fornire informazioni specifiche, addestrare e consigliare circa:

a) Diagnosi
b) Differenze tra i farmaci "di fondo" e i farmaci "sintomatici"
c) Uso dei dispositivi inalatori
d) Prevenzione dei sintomi e degli attacchi
e) Segni di deterioramento dell'asma ed azioni da intraprendere
f) Come monitorare l'asma
g) Come e quando richiedere l'intervento medico

Il paziente necessita poi di un piano scritto di autogestione e di una regolare supervisione, oltre a revisioni, incitamenti e potenziamenti, al fine di una ottima gestione della malattia. Infatti le comunicazioni chiare tra operatori sanitari e pazienti per individuare i bisogni principali dei pazienti sono la chiave per aumentare la compliance/aderenza al trattamento.

I fattori chiave per una buona comunicazione tra medico e paziente sono:

- Un comportamento cordiale (amichevole, scherzoso e attento)
- La capacità di creare un dialogo

- Dare sicurezza e soddisfazione
- Empatia, rassicurazione e prontezza di risposta a qualsiasi preoccupazione
- Dare informazioni appropriate, vale a dire personalizzate
- Mettere in evidenza gli obiettivi comuni
- Feed-back e analisi della situazione

Al fine di fare al meglio quanto detto sopra è importante insegnare al personale medico tecniche di comunicazione migliori, infatti così si può avere come risultato una migliore prognosi e una maggiore soddisfazione del paziente, un miglioramento della salute ed un minor ricorso al sistema sanitario. Tutto ciò si ottiene senza dover aumentare il tempo dedicato alle visite mediche. Recenti studi hanno dimostrato, inoltre, che si può insegnare come trarre i maggiori benefici da una visita medica. Uno studio, in cui ai pazienti era stato insegnato come fornire informazioni al medico in modo più chiaro, come richiedere informazioni efficaci e applicare metodi per controllare la comprensione delle informazioni fornite dal medico, aveva evidenziato notevoli miglioramenti nell'adesione alla terapia e nelle condizioni generali di salute.

*La prima visita*

Nel primo colloquio, il paziente asmatico necessita di informazioni sulla diagnosi e di semplici nozioni sul tipo di trattamento disponibile e sulla ragione fondamentale per cui è assolutamente raccomandato un intervento terapeutico. Bisogna fornire sempre le informazioni sulle strategie per evitare i fattori scatenanti. La terapia dell'asma è essenzialmente inalatoria, ma in commercio esistono diversi dispositivi creati a tale proposito e per questo dovrà essere effettuata una dimostrazione sull'uso dei vari tipi di inalatori e il paziente dovrà decidere, insieme al medico, qual è il più adatto per lui. Alcuni di questi dispositivi e le relative tecni-

che per l'uso si trovano sul sito delle linee guida GINA (http://www.ginasthma.org). I criteri per la scelta iniziale del dispositivo inalatorio includono la disponibilità e il costo del dispositivo, le capacità dei pazienti e le preferenze sia del medico che del paziente. Bisogna dare ai pazienti la possibilità di esprimere le proprie aspettative relativamente alla loro asma e alla terapia. Va poi fatta una chiara valutazione di quanto tali aspettative sono realistiche e bisogna concordare gli obiettivi specifici del trattamento. Oltre alle informazioni verbali, devono essere fornite informazioni scritte o grafiche per i pazienti con basso livello di alfabetismo. Il sito delle linee guida GINA contiene i materiali educazionali per il paziente, così come i collegamenti ad altri siti Web sull'argomento. Il paziente ed i suoi familiari devono essere incoraggiati a prendere nota di qualsiasi domanda sorta in seguito alla visita o alla lettura degli opuscoli informativi. Il paziente deve sapere che in ogni visita successiva sarà riservato del tempo per rispondere a queste domande e per fornire ulteriori informazioni.

*Piano di trattamento personalizzato*

Il piano di trattamento personalizzato aiuta i pazienti asmatici a modificare il loro trattamento in risposta ai cambiamenti nel controllo dell'asma, come indicato dai sintomi e/o dal valore del picco di flusso espiratorio (PEF), secondo le Linee Guida predeterminate. I risultati migliori si sono ottenuti quando l'intervento ha coinvolto ciascuno dei seguenti elementi: educazione, automonitoraggio, controlli periodici ed autogestione guidata, utilizzando Linee Guida di autogestione scritte. I pazienti ottengono una riduzione da metà a due terzi delle ospedalizzazioni, delle visite nei reparti di emergenza, delle visite non programmate dal medico per asma, dei giorni di lavoro persi e dei risvegli notturni. È stato valutato, per esempio, che l'esecuzione di un program-

ma di autogestione in 20 pazienti previene una ospedalizzazione e successivamente il completamento di tale programma da parte di otto pazienti previene una visita nei reparti di emergenza. Interventi meno intensivi, che comprendano l'autogestione senza un programma scritto, risultano meno efficaci. L'efficacia è simile a quella di pazienti che si auto-aggiustano i farmaci secondo un programma scritto specifico o a quella di pazienti che fanno l'aggiustamento dei farmaci in base alla prescrizione del medico. Quindi, quei pazienti che non possono intraprendere l'autogestione guidata, possono ancora ottenere benefici da un programma strutturato di visite mediche regolari.
Alcuni esempi di piani di autogestione raccomandati sono disponibili sui vari siti Web (http://www.asthma.org.uk);oppure www.nhlbisupport.com/asthma/index.html owww.asthmanz.co.nz).

*Visite di controllo e supervisione*

Le visite di controllo devono essere eseguite ad intervalli regolari. Durante queste visite, vengono discussi tutti i dubbi dei pazienti e tutti i problemi dell'asma e del suo trattamento iniziale. Deve essere monitorata la tecnica di inalazione dei pazienti ed essere corretta, se inadeguata. Le visite di controllo devono anche comprendere l'adesione del paziente al trattamento farmacologico e alle misure di controllo ambientale. Durante ogni visita di controllo, il medico deve valutare le registrazioni domiciliari del valore del PEF ed i sintomi annotati sul diario clinico dell'asma. Dopo un periodo di addestramento iniziale, la frequenza del monitoraggio del PEF e la raccolta dei sintomi dipenderà, almeno in parte, dal livello di controllo dell'asma. Viene anche rivisto il programma scritto di autogestione e la sua comprensione da parte del paziente. I messaggi educativi devono essere rivisti e ripetuti o, se necessario, aggiunti.

*Migliorare l'adesione al trattamento*

Studi su bambini ed adulti hanno dimostrato che la non adesione al trattamento di fondo è di circa il 50%. La mancata aderenza può essere definita come la mancata assunzione della terapia concordata tra paziente e operatore sanitario. La mancata aderenza può essere identificata attraverso un monitoraggio scrupoloso contando il numero di compresse o effettuando il dosaggio dei farmaci; ma a livello clinico, il miglior monitoraggio dell'assunzione della terapia si ottiene rivolgendo al paziente domande che prendano implicitamente in considerazione la probabilità di una non adesione (p.es. "per poter programmare la terapia, dovreste dirmi quanto spesso prende le medicine").

*Autogestione nei bambini*

I bambini con asma (con l'aiuto dei loro genitori) devono sapere come autogestire la propria malattia. Semplici interventi didattici (designati ad insegnare al bambino le tecniche di autogestione) nei bambini ricoverati in ospedale per asma, si sono dimostrati in grado di ridurre la percentuale di nuovi ricoveri e la morbilità. Una revisione sistematica della letteratura ha evidenziato che i programmi educazionali per l'autogestione dell'asma nei bambini e negli adolescenti portano a miglioramenti della funzione polmonare e della capacità di autocontrollo, con riduzione dei giorni di assenza da scuola, dei giorni con limitata attività fisica e riduzione del numero di visite ai dipartimenti d'urgenza. Nei bambini che frequentano asili e scuole di diverso grado è importante che gli insegnanti siano informati sulla malattia dell'alunno ed abbiano a disposizione un piano scritto per la gestione di eventuali attacchi di asma e per evitare fattori scatenanti. Questo è utile soprattutto nel caso per esempio di uscite didattiche o gite di istruzione, quando non potrebbe essere facile contattare il sanita-

rio curante dell'alunno o lo specialista o i genitori.

*L'educazione nei soggetti non asmatici*

È utile informare la popolazione generale riguardo all'asma, in quanto una simile educazione permette a chiunque di riconoscere i sintomi asmatici e le loro conseguenze ed incoraggia gli asmatici a rivolgersi ai medici e ad eseguire il loro programma di trattamento. Una maggiore conoscenza dell'asma da parte della popolazione generale aiuta inoltre ad eliminare le concezioni errate sull'asma ed i pregiudizi nei confronti dei pazienti asmatici. Numerose associazioni diffondono pubblicazioni contenenti informazioni sull'asma e sul suo trattamento, destinate specificamente agli insegnanti ed agli istruttori di educazione fisica. È utile anche per i datori di lavoro avere informazioni sull'asma. I soggetti asmatici possono svolgere quasi tutte le professioni, ma possono esserci circostanze in cui è bene usare un po' di cautela.

# IV

## Asma e gravidanza

La gravidanza è un evento bellissimo per tutte le donne, anche per coloro che hanno qualche problema di salute ma che hanno il diritto di avere i figli desiderati senza correre rischi. Obiettivo di una corretta gestione dell'asma in gravidanza è quello di promuovere la salute materna e quella del nascituro, assicurando una normale evoluzione della gestazione. Come in ogni paziente con asma, è fondamentale evitare le riacutizzazioni e le loro conseguenze negative sulla madre e sul prodotto del concepimento, creando le condizioni per una normale conclusione della gravidanza con un parto normale. La gravidanza rappresenta, nella vita della donna, un momento di grande emotività, in cui coesistono molte aspettative ed ansie. L'asma nella gestante è un fattore che aggrava tensioni e preoccupazioni, riferite in particolare al futuro del bambino. Le mamme spesso sottovalutano i rischi per se stesse ed esagerano invece le preoccupazioni per la salute del bambino: tutti e due gli atteggiamenti sono sbagliati e dovuti a mancanza di conoscenza e di spiegazioni che il medico dovrebbe sempre fornire. La frequenza dall'asma in gravidanza varia dall'1 al 7%, dato probabilmente sottostimato. Infatti l'asma è spesso misconosciuta e non fa meraviglia che questo si verifichi anche nelle donne in gravidanza. L'asma in gravidanza, come altre patologie nel sesso femminile, può assumere una connotazione particolare per l'influenza delle fluttuazioni ormonali, che determinano anche modificazioni della funzionalità respiratoria e della risposta immunologica. Quando inizia una gravidanza non è possibile sapere con certezza come evolverà il quadro clinico in una paziente asmatica. In una elevata percentuale di casi non si verificano cambiamenti nella situazione dell'asmatica oppure si osserva un miglioramento. Tuttavia, in alcuni casi si osserva un

aggravamento della malattia, soprattutto nei casi di asma grave fin dall'inizio. L'asma non è pericolosa per la gestante: possono esservi, però, importanti effetti negativi sul feto. Il feto dispone di meccanismi idonei a garantire una buona ossigenazione tessutale, tanto che è in grado di resistere ad un'interruzione acuta dell'ossigenazione, senza subire danni apparenti, per circa due minuti. Tuttavia la diminuzione cronica dell'ossigeno disponibile per il feto, situazione che si può riscontrare nell'asma non controllata, determina uno scarso sviluppo dei vasi placentari ed una riduzione della crescita fetale con minore durata della gravidanza e maggiore incidenza di parto prematuro, basso peso alla nascita ed aumento della mortalità perinatale. È importante un adeguato controllo dell'asma al fine di una conclusione ottimale della gravidanza. Se correttamente trattate, le asmatiche hanno una gravidanza uguale a quella delle non asmatiche mentre l'asma non trattata, o inadeguatamente trattata, comporta un peggioramento delle condizioni fisiche della gestante con conseguenze negative sul feto. La gestante è in continua apprensione per le possibili conseguenze che un evento patologico possa provocare nel nascituro ma, soprattutto, per la paura dell'effetto dei farmaci che dovrebbe assumere per il trattamento. L'aderenza al trattamento potrebbe essere ridotta dal timore dell'effetto malformativo dei farmaci sul prodotto del concepimento.

Questi timori vanno affrontati con chiarezza e decisione da parte del medico, meglio ancora da parte di tutti i medici insieme (ginecologo, medico di medicina generale, allergologo, pneumologo) e delle altre figure vicine alla gravida come ostetriche ed infermiere. Tutti dovranno approfondire i temi di maggiore interesse per la paziente e spiegare che è molto peggio non curare l'asma (cosa che mette veramente in pericolo la vita del nascituro) piuttosto che curarla con i farmaci sicuri e collaudati che abbiamo oggi a disposizione. In effetti ci sono farmaci validissimi per il trattamento dell'asma, che utilizziamo da tanti anni e

soprattutto che sono stati utilizzati da migliaia di donne asmatiche; sappiamo che non sono rischiosi per il bambino, mentre sospendere senza motivo una terapia che ha tenuto sotto controllo l'asma della madre mette in pericolo sia lei sia il prodotto del concepimento. Il controllo dei sintomi respiratori è fondamentale ed è raggiungibile anche con un'adeguata attività educazionale, individuale e collettiva, finalizzata a rassicurare le gestanti, insegnando loro la prevenzione dei fattori scatenanti, il corretto uso dei farmaci antiasmatici ed aiutandole a convivere con l'asma. La lotta al tabagismo è indispensabile e devono essere indicati tutti i mezzi disponibili per evitare danni al prodotto del concepimento: il fumo di tabacco dei genitori e soprattutto della mamma è causa di malattia nel feto, nel neonato e nel bambino, pertanto è importante informare la mamma anche di questi aspetti.

# V

## Il bambino e l'asma

I polmoni di un bambino piccolo non sono efficienti come i polmoni di un bambino più grande. Ne consegue che un grave episodio d'asma può determinare rapidamente una insufficienza respiratoria.

*Che cosa fare?*

- Fare regolarmente le visite di controllo. Il dottore vuole controllare il bambino periodicamente, anche se non ha sintomi.
- Se il bambino ha sintomi, agire prontamente. Seguire il "Piano per tenere l'asma sotto controllo"
- Osservare accuratamente il bambino, per individuare i segni che indicano la necessità di andare al Pronto Soccorso.

Tali segni comprendono:

a) Aumento della frequenza respiratoria (oltre 40 respiri al minuto, mentre il bambino dorme). Contare il numero dei respiri in 15 secondi e moltiplicare per 4.
b) Il bambino rifiuta l'allattamento e l'alimentazione.
c) La pelle degli spazi intercostali si retrae durante la respirazione.
d) Il torace aumenta di volume.
e) Il bambino cambia di colore (viso pallido o rosso; unghie blu).
f) Il pianto cambia (diventa più leggero e più breve).
g) Le narici sono dilatate.
h) Il bambino fa degli strani rumori (tipo grugniti).

Bisogna essere preparati. Non aspettare l'ultimo minuto per sapere come affrontare un'emergenza. Avere un piano per tenere l'asma sotto controllo, per andare dal dottore o all'ospedale, pensando anche come andare, quanto costa, e chi si occuperà degli

altri bambini.
Durante un episodio d'asma non fare le seguenti cose:
- Non far bere al bambino troppa acqua (o altri liquidi); dare soltanto la normale quantità di acqua.
- Non fare respirare al bambino vapore acqueo caldo (per esempio il vapore di una doccia calda).
- Non somministrare al bambino antistaminici o farmaci da banco (senza ricetta) per il raffreddore.

# VI

## ASMA ED ATTIVITÀ FISICA

*Asma da sforzo*

Se si ha l'asma e la tosse, la mancanza di respiro accompagnata da senso di costrizione toracica o i sibili respiratori quando si fa uno sforzo, è probabile che si abbia un broncospasmo indotto da esercizio fisico, detto anche asma da sforzo. La conferma di questo può essere fatta dal medico con un esame della funzione respiratoria (spirometria) prima e dopo esercizio in laboratorio o in campo libero. Nei casi tipici i sintomi di asma insorgono durante, o pochi minuti dopo, uno sforzo abbastanza intenso, raggiungono la massima intensità nel giro di 5 10 minuti e si risolvono spontaneamente in 20-30 minuti. La vera causa di questo broncospasmo non è lo sforzo fisico in sé, ma l'aumentata richiesta ventilatoria che si ha normalmente con l'esercizio. L'iperventilazione di aria, più fredda e più secca di quella nelle vie aeree, causa perdita di calore e evaporazione di acqua dall'albero respiratorio, che a loro volta inducono broncospasmo nei soggetti con iperreattività bronchiale come gli asmatici.
È controindicato per un asmatico fare attività fisica?
La risposta è no! Per una serie di motivi. Lo scopo di un buon trattamento dell'asma è quello di non avere limitazioni nelle attività quotidiane, incluse quelle sportive; fatto che è particolarmente importante nei bambini; inoltre l'asma da sforzo può esser prevenuta e non impedisce di raggiungere performance di alto livello. È da sapere che vi sono atleti olimpionici che hanno l'asma! L'attività fisica può essere anche utile nel programma di trattamento di questa malattia. Infatti, un soggetto allenato iperventila meno di uno non allenato quando fa lo stesso esercizio e quindi ha minore stimolo asmogeno.

Come si previene l'asma da sforzo?
Innanzitutto, migliore è il controllo della malattia, ottenuto con l'uso continuativo dei farmaci antiasmatici, minore è la probabilità di avere broncospasmo da sforzo: quindi bisogna seguire accuratamente le prescrizioni del medico! Esistono poi dei farmaci che prevengono i sintomi da esercizio fisico se assunti prima dell'attività sportiva, si possono chiedere al medico quelli più adatti al proprio caso!
Infine ci sono delle strategie che permettono di tollerare meglio uno sforzo prolungato, anche senza ricorrere ai farmaci. Il broncospasmo da sforzo può essere prevenuto facendo un periodo di preriscaldamento prima dell'esercizio intenso. Un protocollo che si è dimostrato efficace è l'esecuzione di brevi scatti, di circa 30 secondi, ripetuti 7 volte e intervallati da un recupero di un minuto e mezzo.

*Piano per svolgere attività fisica per gli adulti*

Molti asmatici accusano sintomi, specialmente tosse o fischietto, quando fanno attività fisica. Ciò può essere evitato. Un importante obiettivo del trattamento è che il paziente possa partecipare alle attività fisiche e sportive preferite senza avere sintomi. Il trattamento regolare con farmaci antiasmatici dovrebbe essere sufficiente. Alcuni asmatici prevengono i sintomi prendendo uno spray brocodilatatore, il disodiocromoglicato o il nedocromile prima dell'inizio dell'attività fisica. L'esercizio fisico è importante per la salute. L'asma non deve far escludere l'attività fisica.
È bene ricordare che ben 67 atleti avevano l'asma alle Olimpiadi del 1984. Alcuni hanno vinto una medaglia!
Ecco alcune idee per aiutare il paziente a fare un piano che gli consenta di essere fisicamente attivo:
- Elencare le attività fisiche che esegue normalmente, incluse le faccende di casa.

- Elencare le attività fisiche che vorrebbe provare a fare.
- Scegliere le cose che farà per aumentare il suo livello di attività fisica.

Il paziente deve essere invitato a scegliere quelle attività che vorrebbe fare per sentirsi ed essere attivo in modo che non abbia sintomi. Dovrà misurare il PEF prima, durante e dopo l'attività, per vedere se il PEF diminuisce a causa di tale attività. Dovrà interrompere l'attività in caso di sintomi e seguire il "Piano per tenere l'asma sotto controllo". Il paziente dovrà parlare col dottore per decidere se prendere una medicina prima di iniziare l'attività, allo scopo di prevenire episodi d'asma. Parlerà con parenti, amici o colleghi di lavoro a proposito della sua asma e chiederà loro di aiutarlo ad essere attivo.

*Piano per svolgere attività fisica per i bambini*

Anche se ha l'asma il bambino può giocare e partecipare a molte attività, inclusi gli sport, come gli altri. Molti bambini asmatici hanno tosse e fischietto quando fanno un'attività fisica, corrono o fanno un gioco faticoso. Ciò può essere evitato. Il trattamento con farmaci per l'asma lo aiuterà ad essere attivo senza avere tosse o fischi. Alcuni bambini prevengono i sintomi d'asma prendendo uno spray broncodilatatore o altri farmaci prima dell'inizio dell'attività fisica. È importante parlarne con il proprio dottore per decidere il trattamento migliore a questo proposito. Può aiutare molto a stare bene durante l'attività fisica, se si fanno esercizi di stretching (riscaldamento e raffreddamento) prima e dopo. Ecco un piano per aiutare un bambino asmatico ad essere più attivo:

- Elencare le attività fisiche che esegue normalmente.
- Elencare le attività fisiche che vorrebbe provare a fare.
- Scegliere le cose che farebbe per aumentare il proprio livello di attività.

Per essere attivo il bambino dovrà parlare con i genitori di un'attività fisica che vorrebbe fare. Proverà a praticarla per vedere se può farla senza avere sintomi. Farà vedere ai suoi genitori quanto può fare senza avere fischi. Misurerà il PEF prima, durante e dopo l'attività, per vedere se il PEF diminuisce a causa di essa. Parlerà con i genitori e con il dottore per decidere se prendere una medicina prima di iniziare l'attività, allo scopo di prevenire gli episodi d'asma. La interromperà in caso di sintomi (fischi) e seguirà il "Piano per tenere l'asma sotto controllo". Parlerà con gli insegnanti e gli allenatori a proposito dell'asma e chiederà loro di aiutarlo ad essere attivo.

*Come mettere in pratica appropriati suggerimenti per le attività fisiche del bambino*

I genitori spesso vogliono evitare gli episodi d'asma del loro figlio proibendo alcune cose che il bambino vorrebbe fare. Si deve ricordare che un obiettivo importante è di avere un piano di trattamento che consenta al bambino di fare tutte le attività fisiche che vuole fare. Ciò vuol dire che non si devono mettere limiti alle attività del bambino.
Le idee elencate di seguito la possono aiutare a tenere il bambino in esercizio e in buona salute:

- Prima di mettere dei limiti, si provi a vedere ciò che il bambino riesce veramente a fare. Il bambino deve essere aiutato a fare di più. Non devono essere stabilite regole che possono limitare l'attività senza buone ragioni.
- Ogni limite deve essere imposto su ciò che è realmente accaduto al bambino. Non ci si deve basare su ciò che si ritiene possa accadere o su ciò che può essere vero per altri bambini asmatici. I bambini asmatici non sono tutti uguali. Ogni bambino ha diversi livelli di attitudine fisica e di maturità. Si deve avere l'obiettivo di porre pochi o nessun limite e di lasciare che il bambino abbia più responsabilità.

- Parlare con il bambino dei limiti che si ritengono giusti, cercando di accordarsi sui limiti che sembrano accettabili sia dai genitori che dal bambino.
- Parlare con il dottore su disaccordi o dubbi, in modo da essere aiutati a decidere se le regole siano necessarie per il bambino.
- Esercitarsi a rivedere con il bambino tutto ciò che può aiutarlo a trattare un episodio d'asma, in caso vada oltre i propri limiti;
- Per aiutare il bambino a fare di più, trovare le soluzioni specifiche per proteggerlo dai fattori scatenanti l'asma. Per esempio, se il bambino è allergico agli animali domestici e vuole visitare un amico che ha un cane, far prendere al bambino un farmaco antiasmatico prima della visita, oppure far venire l'amico a casa del bambino. Il bambino non dovrebbe toccare l'animale.

*Indicazioni utili per decidere se andare a scuola o al lavoro*

È probabile che si possa andare a scuola o al lavoro nel caso di questi sintomi:
- Naso chiuso, senza fischietto.
- Un lieve fischietto, che va via dopo uno spray broncodiatatore.
- Possibilità di fare le attività quotidiane usuali.
- Assenza di sforzo aggiuntivo per respirare.
- Valore del PEF nella Zona Verde.

*Indicazioni utili per decidere se assentarsi dal lavoro o dalla scuola*

È probabilmente indicato restare a casa nel caso di uno o più dei seguenti sintomi:
- Infezioni, mal di gola, ghiandole del collo rigonfie e dolenti.
- Febbre superiore a 37,8°C, viso caldo e arrossato.
- Fischietto o tosse che danno ancora fastidio un'ora dopo aver

preso lo spray broncodilatatore.
- Debolezza o facile stancabilità che rendono difficile partecipare nelle attività quotidiane usuali.
- Respirare con difficoltà o respirare molto rapidamente
- Valore del PEF inferiore al 65-70% del valore Migliore Personale e nessuna risposta al trattamento.

# VII

## Piano per tenere sotto controllo i fattori scatenanti l'asma

Nei pazienti asmatici le vie aeree sono molto sensibili. Esse possono reagire ad agenti chiamati fattori scatenanti (stimoli che causano episodi d'asma). In presenza di un fattore scatenante le vie aeree possono stringersi, la parete delle vie aeree può rigonfiarsi e produrre molto muco. Tali fattori scatenanti possono far peggiorare l'asma o impedire che l'asma migliori. È molto importante individuare i propri fattori scatenanti. È necessario che si impari ad evitarli. Se non si possono evitare i fattori scatenanti, e la terapia non ha dato i risultati sperati dal paziente e dal suo medico, è importante prendere in considerazione il vaccino. Il paziente deve chiedere al proprio dottore di aiutarlo a individuare i fattori scatenanti e di aiutarlo a decidere quali interventi saranno più efficaci per ridurre i sintomi d'asma. Il paziente può elencare tutti gli interventi in ordine di importanza e deve eseguire prima gli interventi più importanti e, una volta completati questi, passare agli interventi meno importanti. È fondamentale riparlare con il proprio dottore dei risultati di tali interventi.
Consigli per ridurre l'esposizione a fattori scatenanti:
1) Per ridurre l'esposizione ai pollini:
- stare all'interno (dell'abitazione, dell'ufficio, della scuola) nella tarda mattinata e nel pomeriggio, quando il livello dei pollini è più elevato.
- usare l'aria condizionata, se è disponibile.
- tenere le finestre chiuse durante la stagione in cui i pollini e le muffe sono ai livelli più alti.
- evitare le sorgenti di muffe (foglie umide, detriti del giardino)
2) Per quanto riguarda gli acari della polvere di casa questi sono gli interventi necessari per ridurre l'esposizione agli acari della

polvere:
- Avvolgere i materassi e cuscini in una fodera di tessuto speciale impermeabile agli acari (in vendita in farmacia).
- Evitare di riposare o dormire sui divani.
- Eliminare i tappeti.
- Lavare con acqua calda (ad almeno 55°C) le coperte, le lenzuola, le federe, i pupazzi ed i giocattoli imbottiti e rivestiti di stoffa.

I seguenti interventi sono di aiuto per ridurre l'esposizione agli acari della polvere, ma non sono essenziali:
- ridurre l'umidità all'interno dell'abitazione a meno del 50%. Usi un deumidificatore, se necessario,
- usare delle sostanze chimiche che agiscono contro gli acari della polvere (in vendita di solito in farmacia),
- evitare di usare l'aspirapolvere o di stare in una stanza nella quale si sta usando l'aspirapolvere.,
- Se si usa l'aspirapolvere, si può usare una mascherina antipolvere, usare un aspirapolvere centralizzato, che abbia il sacco di raccolta della polvere fuori dell'abitazione, usare un aspirapol-

vere molto potente.
3) Per quanto riguarda i derivati della pelle degli animali domestici (forfora, peli e piume di tutti gli animali domestici a sangue caldo, compresi cani, gatti, uccelli e piccoli roditori), non esiste un cane che non abbia allergeni, la lunghezza dei peli non ha importanza. Gli allergeni si trovano nella saliva, nell'urina e nella forfora. Cosa fare?
- Allontanare l'animale da casa o dalla scuola
- Se proprio si deve avere un animale domestico, lo si tenga sempre fuori dalla stanza da letto
- Lavare l'animale domestico una volta alla settimana
- Evitare di andare da amici e parenti che hanno un animale domestico
- Assumere un farmaco per l'asma da usare al bisogno (per es. un broncodilatatore spray), prima di andare in un'abitazione dove ci sia un animale domestico
- Scegliere un animale domestico senza pelliccia o piume per es. pesci e... serpenti)
- Evitare i prodotti fatti con piume (per es. cuscini)
- Usare un aspirapolvere munito di apposito filtro

4) Per gli allergeni degli scarafaggi
- Usare un insetticida spray; è meglio che un'altra persona usi lo spray, mentre il paziente sta fuori casa
- Aprire le finestre per poche ore dopo aver usato l'insetticida spray
- Usare delle trappole per scarafaggi

5) Muffe all'interno dell'abitazione
- Cambiare bene l'aria nei bagni, nella cucina e nei fondi
- Pulire i bagni, la cucina e i fondi regolarmente
- Non usare umidificatori
- Usare un deumidificatore per i fondi umidi, in modo da ottenere un'umidità compresa tra il 25 e il 50% e svuotare e pulire il fondo a intervalli regolari.

6) Per il fumo di tabacco è necessario:
- Non fumare
- Non consentire ad altri fumare a casa
- Convincere i componenti del nucleo familiare a fumare fuori casa
- Non consentire in alcun modo il fumo nella stanza da letto. Incoraggiare i familiari a smettere di fumare, in questo il loro dottore li può aiutare a smettere di fumare
- Usare un depuratore dell'aria (per il fumo, le muffe e le forfore)

7) Per il fumo di legna
- Evitare l'uso del fuoco a legna (caminetti, cucine economiche). Il fumo della legna che brucia può accentuare i sintomi dell'asma
- Evitare di usare stufe a kerosene.

8) Per gli odori forti e spray
- Evitare di stare a casa, quando vengono usate vernici per le pareti, gli infissi ed i radiatori. Dare il tempo necessario per fare asciugare la vernice
- Evitare profumi e cosmetici profumati (spray per capelli, borotalco, etc.)
- Non usare deodoranti per l'ambiente
- Usare il più possibile prodotti non profumati per pulire la casa
- Ridurre gli odori forti della cucina (per es. le fritture) usando un aspiratore e aprendo la finestra
- Evitare l'inquinamento atmosferico, restando in casa nei giorni in cui l'inquinamento è maggiore

9) Raffreddore, influenza e infezioni
- Evitare persone affette da raffreddore o influenza
- Fare la vaccinazione antinfluenzale
- Parlare con il dottore a proposito dell'epidemia influenzale
- Non prendere farmaci da banco (senza ricetta medica) per il raffreddore o l'influenza, senza averne parlato conil medico

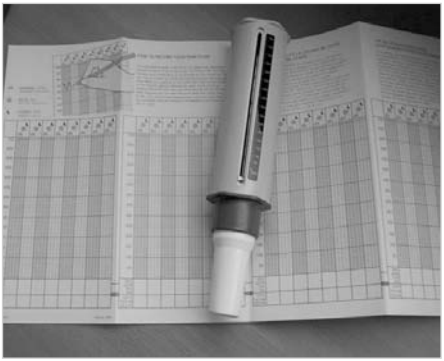
10) Sforzo fisico
- Elaborare con il dottore un piano di trattamento che le consenta di fare le attività fisiche senza avere sintomi
- Prendere uno spray broncodilatatore, il cromoglicato o il nedocromile prima di un'attività fisica o sportiva
- Fare qualche esercizio di riscaldamento prima dell'atti vità fisica ed esercizi di raffreddamento al termine

11) Condizioni climatiche
- Coprirsi bene con una sciarpa la bocca e il naso nelle giornate fredde e/o ventose
- Coprirsi con abiti caldi in inverno o nelle giornate ventose

RICORDARE: Tutti i suddetti interventi aiuteranno il paziente ad evitare che si manifestino episodi d'asma. Un piano per tenere sotto controllo i fattori scatenanti è una parte importante per curare bene l'asma.

# VIII

## Usare il misuratore del picco di flusso (peak flow meter)



Il Peak Flow Meter o misuratore del picco di flusso espiratorio (PEF) è un dispositivo che misura l'uscita dell'aria dei polmoni. Durante un episodio d'asma le vie aeree dei polmoni cominciano a restringersi lentamente. Il Peak Flow Meter può essere usato per scoprire se c'è un restringimento delle vie aeree con un anticipo di ore, e talvolta giorni, rispetto alla comparsa dei sintomi dell'asma. Prendendo i farmaci per tempo (prima della comparsa dei sintomi)si può prevenire l'attacco ed evitare un grave episodio d'asma. L'uso del Peak Flow Meter per controllare l'asma è analogo all'uso dell'apparecchio per misurare la pressione nei pazienti affetti da ipertensione.

Il Peak Flow Meter può essere anche usato per aiutare il paziente e il dottore a:decidere se il piano di trattamento funziona bene; decidere quando aggiungere o sospendere i farmaci;decidere quando recarsi al Pronto Soccorso; identificare i fattori scatenanti, cioè i fattori che determinano un'accentuazione dei sintomi dell'asma; parlare con più competenza della sua asma.

Tutti i pazienti di età maggiore di 5 anni con asma moderata-grave dovrebbero prendere in considerazione l'uso del Peak Flow Meter. Perfino i bambini di 3 anni di età potrebbero provare ad usarlo. È importante sapere chiedere al dottore o all'infermiere di mostrare la tecnica d'uso del Peak Flow Meter.

*Come usare il Peak Flow Meter*

1. Posizionare l'indicatore alla base della scala numerata
2. Stare in piedi
3. Fare una inspirazione profonda
4. Mettere il boccaglio in bocca e stringere le labbra attorno al boccaglio. Non mettere la lingua nell'apertura del boccaglio
5. Soffiare fuori l'aria più forte e più rapidamente possibile
6. Appuntarsi il numero che risulta nella scala numerata
7. Ripetere i punti 1-6 altre 2 volte
8. Scrivere il valore più alto delle 3 prove su "Il mio diario settimanale dei sintomi e del PEF"

*Individuare il PEF Migliore Personale*

Il PEF Migliore Personale è il valore del PEF più alto che si può raggiungere durante un periodo di 2 settimane, durante le quali l'asma è ben controllata. Asma ben controllata vuol dire che ci si sente bene e che non si ha alcun sintomo.
Ogni paziente asmatico è diverso ed il PEF Migliore Personale può essere più alto o più basso del valore medio normale di una persona della stessa età, altezza e sesso. Ciò vuol dire che è importante identificare il proprio PEF Migliore Personale. Il piano di trattamento deve essere basato sul suo PEF Migliore Personale.Per identificare il PEF Migliore Personale si deve registrare il PEF:ogni giorno per 2 settimane,al mattino e la sera (al risveglio e 10-12 ore dopo) prima e dopo lo spray broncodilatatore (se è stato prescritto tale farmaco) in accordo con i suggerimenti del dottore.

I risultati del PEF vanno registrati su “Il mio diario settimanale dei sintomi e del PEF”

## IL MIO DIARIO SETTIMANALE DEI SINTOMI D’ASMA E DEL PEF

..... Il mio PEF teorico
..... Il mio PEF Migliore Personale
..... La mia Zona Verde (tutto bene) (80-100% del Migliore Personale)
..... La mia Zona Gialla (Allerta) (60-80% del Migliore Personale)
..... La mia Zona Rossa (Emergenza) (inferiore al 60% del Migliore Personale)

| Data | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. | a.m. | p.m. |
| Misura del PEF | | | | | | | | | | | | | | |
| Nessun sintomo d’asma | | | | | | | | | | | | | | |
| Lievi sintomi d’asma | | | | | | | | | | | | | | |
| Medi sintomi d’asma | | | | | | | | | | | | | | |
| Gravi sintomi d’ama | | | | | | | | | | | | | | |
| Farmaco usato al bisogno | | | | | | | | | | | | | | |
| Visita urgente dal dottore | | | | | | | | | | | | | | |

Prendere nota del PEF ogni mattina (a.m.) al risveglio e la sera (p.m.) all'ora di andare a letto. Cercare di prendere nota del PEF ogni giorno alla stessa ora. Se si prende uno spray broncodilatatore, prendere nota del PEF prima dello spray. Misurare il PEF 3 volte e riportare il valore più alto.Controllare in alto se il valore del PEF è nella Zona Verde, Gialla o Rossa.Segnare nello spazio corrispondente i sintomi accusati (nessun sintomo, sintomi lievi, medi o gravi).Controllare il "piano per tenere l'asma sotto controllo" per decidere cosa fare se il PEF è nella Zona Gialla o Rossa e ci sono sintomi d'asma.
Segnare nello spazio "farmaco usato al bisogno", se si è preso un farmaco al bisogno per far passare i sintomi.
Se il paziente è andato dal dottore, al Pronto Soccorso o all'Ospedale per curare un episodio d'asma, segnare una "x" nello spazio contrassegnato "Visita urgente dal dottore". Informare il dottore se ci si è recati al Pronto Soccorso o all'Ospedale.
**Nessun sintomo**: nessun sintomo (respiro con il fischio, tosse, costrizione al torace, o affanno) anche durante la normale attività fisica.
**Sintomi lievi**: sintomi durante l'attività fisica, ma non a riposo. Non impediscono di dormire o di avere un'attività normale.
**Sintomi medi**: sintomi anche a riposo; i sintomi possono impedire il sonno notturno o la normale attività.

*Il sistema a Zone del PEF*

Una volta stabilito il PEF Migliore Personale, il dottore darà i valori del PEF, in base ai quali si dovrà intervenire modificando la terapia. I valori del PEF sono disposti in 3 Zone che sono studiate come un semaforo. Ciò aiuterà il paziente a sapere cosa fare quando il PEF cambia di valore. Per esempio:
- La Zona Verde (dall'80 al 100% del suo PEF Migliore

Personale) indica che tutto va bene. Non ci sono sintomi d'asma e si può continuare la terapia come al solito.
- La Zona Gialla (dal 60 all'80% del suo PEF Migliore Personale) indica allerta. Il paziente potrebbe avere un episodio d'asma che richiede un aumento dei farmaci. Oppure, in linea di massima l'asma non è ben controllata e potrebbe essere indicato che il medico modifichi il piano di trattamento.
- La Zona Rossa (PEF inferiore al 60% del suo Migliore Personale) indica emergenza medica. Il paziente deve prendere al più presto uno spray broncodilatatore e telefonare poco dopo al suo medico, se il PEF non ritorna nella Zona Gialla o Verde, e non vi rimane successivamente.
Non si deve dimenticare che una diminuzione del PEF del 20-30% rispetto al PEF Migliore Personale può significare l'inizio di un episodio d'asma e se ciò dovesse accadere si deve seguire il "Piano per tenere l'asma sotto controllo", dove si parla del trattamento di un episodio d'asma.

*Monitoraggio del PEF*

Per utilizzare correttamente il PEF il medico deve mostrare al paziente il Peak Flow Meter, descriverne i vantaggi dell'uso del Peak Flow Meter, spiegare come funziona, indicare il suo costo e dove può essere acquistato, dare al paziente del materiale informativo, dimostrare l'uso corretto e chiedere al paziente di dimostrare l'uso corretto. Se necessario, correggere la tecnica del paziente. Usare il Valore Teorico del PEF del paziente, in attesa di determinare il Migliore Personale (a meno che questo non sia già disponibile), spiegare la differenza tra il Valore Teorico ed il Migliore Personale.
Il Valore Teorico del PEF infatti corrisponde al valore medio del PEF di un numero elevato di soggetti sani, che tiene conto delle differenze di sesso, età e altezza. Il PEF individuale può essere molto più alto o più basso di questo valore medio.

Il PEF Migliore Personale viene determinato dal paziente durante un periodo di 2-3 settimane, durante le quali il paziente registra i valori del PEF almeno 2 volte al dì. Il Migliore Personale è il valore più alto del PEF, di solito ottenuto nelle registrazioni del pomeriggio dopo un periodo di terapia ottimale o, in altre parole, nel periodo in cui l'asma del paziente sia sotto controllo. Può essere necessario un breve ciclo di corticosteroidi orali per stabilire il PEF Migliore Personale.

*Vantaggi del monitoraggio domiciliare del pef*

- Aiuta i pazienti a monitorare il decorso dell'asma e la risposta al trattamento, utilizzando criteri obiettivi per aumentare o ridurre i farmaci
- Valuta il grado di variabilità (specialmente la variabilità circadiana)
- Aiuta i pazienti ad individuare precocemente l'ostruzione delle vie aeree
- Fornisce informazioni obiettive per aiutare i pazienti che hanno una bassa sensibilità a percepire la gravità della ostruzione delle loro vie aeree
- Aiuta i pazienti a stabilire quando hanno bisogno direcarsi al Pronto Soccorso
- Aiuta i pazienti a distinguere tra dispnea da ostruzione delle vie aeree (= asma) e altre cause di dispnea (per es. sindrome da iperventilazione)
- Aiuta ad identificare allergeni specifici, irritanti, situazioni o esposizioni professionali che possono esacerbare i sintomi
- Migliora l'efficacia della comunicazione del paziente, fornendo un accertamento obiettivo della gravità dell'asma

*Raccomandazioni per un monitoraggio contunuo del PEF a domicilio*

È consigliabile continuare il monitoraggio **quotidiano** del PEF nel caso in cui:
- siano necessari più dati per stabilire l'andamento del PEF nel tempo.
- il PEF del paziente si trovi frequentemente nella zona Gialla o Rossa.
- il paziente faccia una terapia continua (tutti i giorni).

Il monitoraggio intermittente non è mai vantaggioso, ma può essere accettabile nel caso in cui:
- l'asma del paziente sia molto stabile
- il paziente abbia difficoltà a collaborare con la registrazione quotidiana del PEF
- il paziente misuri il PEF 2-3 volte alla settimana, mattino e sera sempre negli stessi giorni.

Il paziente dovrebbe riprendere a fare il monitoraggio quotidiano del PEF nel caso in cui:
- presenti sintomi respiratori
- inizi una nuova attività sportiva o cambi casa o lavoro
- abbia un'infezione delle vie aeree superiori o una sinusite o sia esposto ad altri fattori scatenanti noti.

*Esempio di piano per tenere l'asma sotto controllo*

Preparato dal Dr.....

Paziente.....

Questo piano aiuterà il paziente a tenere la sua asma sotto controllo. Inoltre, le suggerirà cosa fare nel caso di un episodio d'asma.

Il tenere l'asma sotto controllo lo aiuterà a:

- **essere attivo e partecipare ad attività sportive senza avere sintomi d'asma;**
- **dormire tutta la notte senza avere sintomi d'asma;**
- **prevenire gli episodi (attacchi, riacutizzazioni) d'asma;**
- **avere il PEF migliore possibile, che vuol dire che i polmoni lavorano bene;**
- **evitare gli effetti collaterali dei farmaci.**

Ci sono 3 modi per tenere l'asma sotto controllo:

1) **seguire il piano di trattamento** che segue, basato sulle 3 zone (Verde, Gialla e Rossa)

- Seguire il piano della **Zona Verde** ogni giorno, per evitare il manifestarsi dei sintomi d'asma.
- Imparre a riconoscere i sintomi di un episodio d'asma. Intervenendo rapidamente, in modo da far passare rapidamente tali sintomi.
- Seguire il piano della **Zona Gialla** per far passare rapidamente i sintomi d'asma e per evitare che un episodio d'asma diventi grave.
- Seguire il piano della **Zona Rossa** per curare un episodio grave. Questo ultimo è un **piano di emergenza.**

2) **Evitare** il più possibile di essere esposti a **fattori scatenanti** l'asma.seguendo il "**Piano per tenere sotto controllo i fattori scatenanti l'asma**", allo scopo di ridurre il numero di fattori scatenanti a casa, nell'ambiente di lavoro o a scuola.

3) Presentarsi regolarmente alle **visite di controllo.** Parlare con il medico di famiglia di questo piano.

*Informazioni Importanti per l'emergenza*

Dr.....
N. di tel.....
Indirizzo.....

**Ospedale**
Istituto.....
N. di tel.....

**Emergenza trasporto Sanitario (Ambulanza)**
**N. di tel. 44444**
**Amico o familiare da chiamare al bisogno**.....
N. di tel.....

**Segua i sintomi ed i vari gradi di intervento (Zona Verde, Gialla e Rossa), in modo da essere in grado di tenere l'asma sotto controllo**

**Zona Verde: Tutto bene**

**Il suo PEF dovrebbe oscillare tra . . . . e . . (tra 80 e . . 100% del Migliore Personale). Nessun sintomo respiratorio. Capace di svolgere le attività usuali e di dormire senza accusare sintomi.**

|_| Prenda questa medicina:

| Nome del farmaco | Dose | Orario |
|---|---|---|
| ---------- | ---------- | ---------- |
| ---------- | ---------- | ---------- |

|_| Segua il suo "Piano per tenere sotto controllo i fattori scatenanti l'asma"

|_| Prenda _____ prima dello sforzo.
(Nome del farmaco)

---

**Zona Gialla: Allerta**

**La situazione non è soddisfacente. Intervenire per riportare l'asma sotto controllo. PEF tra . . . . e . . .(60-. . . . 80% del Migliore Personale). Ci possono essere sintomi lievi o moderati di un episodio d'asma. Lei potrebbe avere tosse, "fischietto" e respiro corto, sentirsi "chiuso". Questi sintomi potrebbero disturbare la sua normale attività o il riposo notturno.**

|_| Prenda subito questo farmaco:

| Nome del farmaco | Dose | Orario |
|---|---|---|
| ---------- | ---------- | ---------- |

|_| Se lei migliora entro 20-60 minuti e il suo PEF è maggiore di . .(70%. del Migliore Personale), prenda il seguente farmaco:

| Nome del farmaco | Dose | Orario |
|---|---|---|
| ---------- | ---------- | ---------- |

|_| Continui a prendere i farmaci della **Zona Verde** .
|_| Se invece non si è sentito meglio e se il suo PEF è sotto . . . .(70% del Migliore Personale), **segua il piano della Zona Rossa** . Informi il dottore, se il suo PEF continua a restare nella **Zona Gialla** . In tal caso potrebbe essere necessario potenziare la terapia della Zona Verde, per evitare insorgenza di altri episodi d'asma.

---

**Zona Rossa: Emergenza**

**Questa è un'emergenza. Cerchi assistenza. I suoi sintomi d'asma sono seri. PEF inferiore a (60% del. . . Migliore Personale). Lei potrebbe avere tosse, forte difficoltà respiratoria, ed avere difficoltà a comunicare e a parlare.**

|_| Prima di tutto, prenda questo farmaco:

| Nome del farmaco | Dose | Orario |
|---|---|---|
| ---------- | ---------- | ---------- |

|_| Subito dopo, **telefoni al dottore** e dica che questa è un'emergenza.
E' molto importante che lei veda **immediatamente** il suo dottore o vada **subito all'ospedale** , nel caso che:

- le labbra e le unghie siano blu;
- sia tanto faticosa la respirazione;
- non stia meglio 20-30 minuti dopo il broncodilatatore spray o mediante nebulizzatore;
- il suo PEF non sia maggiore di ((60% del . . . . . Migliore Personale) 20-30 minuti dopo il broncodilatatore;
- 6 ore dopo aver preso il cortisone per bocca, lei ha ancora bisogno dei broncodilatatori spray ogni 1-3 ore e il suo PEF sia inferiore a (70% del . . Migliore Personale).

*Sintesi dei suggerimenti per trattare gli episodi d'asma*

- **Imparare a riconoscere i segni di avvertimento dell'asma** e il sistema a zone (**Verde, Gialla e Rossa**) del PEF, in modo da iniziare il trattamento presto.
- **Assumere la giusta dose della medicina** negli orari suggeriti dal medico. Se il piano per tenere l'asma sotto controllo include un aumento di dosaggio o un secondo farmaco da prendere durante gli episodi, seguire tale prescrizione. **Telefonare sempre al dottore, se c'è necessità di una dose maggiore di farmaci rispetto a quella prescritta.**
- **Evitare i fattori scatenanti**, se sono stati individuati. La terapia non funziona bene, se persiste l'esposizione ai fattori scatenanti.
- **Restare calmo e rilassato**. Anche i familiari devono restare calmi e rilassati.
- **Cercare di riposare.**
- **Osservare se stesso**, notando i cambiamenti dei segni fisici, quali il "fischietto", la tosse, la respirazione difficoltosa e la posizione. Usare il Peak Flow Meter 10 minuti dopo ogni terapia, per vedere se c'è una tendenza al miglioramento.
- **Rivedere l'elenco seguente per i segni che indicano una emergenza medica per l'asma.** Essi comprendono:

a) **I sintomi ("fischietto", tosse o difficoltà respiratoria) peggiorano, anche dopo che il farmaco al bisogno sia stato assunto e abbia avuto il tempo di agire.** La maggior parte degli spray broncodilatatori agiscono entro 5-10 minuti. Parlare con il medico di quanto tempo impiegano ad agire i farmaci.

b) **Il PEF diminuisce o non aumenta dopo il trattamento con broncodilatatori,** o va al di sotto del 60% del Migliore Personale.Parlare dei risultati del PEF con il suo dottore.

c) **La respirazione diventa difficoltosa.** I segni di respirazione difficoltosa sono i seguenti:il torace e il collo si retraggono ad ogni inspirazione, si deve piegare in avanti per respirare meglio

e si deve sforzare per respirare
d) **Difficoltà a camminare o a parlare.**
e) **Necessità di interrompere il lavoro o il gioco, e non riuscire a riprenderlo.**
f) **Le labbra o le unghie sono di colore blu o grigio**. Se si verifica questa evenienza, **andare immediatamente al Pronto Soccorso!**
g) **Tenere a portata di mano le informazioni importanti** (incluse nel "Piano per tenere l'asma sotto controllo"), nel caso che ne avesse bisogno.
h) **Telefonare a un familiare**, **amico o vicino per chiedere assistenza,** se è necessario.
i) **Telefonare immediatamente in ospedale** per i suggerimenti del caso.

**Evitare di fare le seguenti azioni**:
- Non bere troppa acqua. Bere soltanto la quantità d'acqua abituale.
- Non respirare vapori d'acqua calda.
- Non usare farmaci da banco (senza ricetta), senza aver prima chiesto al medico.

Per il medico è importante sviluppare con il paziente un piano per tenere l'asma sotto controllo e per curare gli episodi d'asma. Basare il piano sulle modificazioni dei sintomi e del PEF. Dare al paziente l'opportunità (per telefono o di persona) di tenere il medico al corrente sull'andamento del piano, in modo che il piano possa essere modificato, se necessario, così come indicato sopra è molto importante.
Allo stesso modo si devono identificare le preoccupazioni e le aspettative del paziente e dei familiari ad ogni visita, e rispondere ad esse, aiutare il paziente a riconoscere i segni di avvertimento di un episodio d'asma. Per questo è importante rivedere i segni

di avvertimento degli episodi d'asma del paziente durante la visita. Sottolineare che gli episodi d'asma raramente non sono preceduti da segni di avvertimento. Sottolineare che la diminuzione del PEF è il sistema più preciso per riconoscere precocemente i segni di un episodio d'asma, ma che i segni fisici sono anch'essi importanti. Usare le informazioni tratte da "Il mio diario settimanale dei sintomi e del PEF" del paziente come esempio. Sottolineare che notare i segni di avvertimento e agire su di essi può aiutare i pazienti ad evitare seri episodi d'asma. In accordo con le 3 zone (Verde, Gialla e Rossa) del "Piano per tenere l'asma sotto controllo", il medico deve fornire le seguenti informazioni:
- farmaci della terapia quotidiana
- farmaci al bisogno, in caso di emergenza
- frequenza di misurazione del PEF
- quando telefonare al medico
- quando cercare l'Emergenza Trasporto Sanitario (Tel. 118)

Quando il paziente ha avuto un episodio serio, in particolare un episodio che lo ha costretto ad andare al Pronto Soccorso, rivedere il "Piano per tenere l'asma sotto controllo", per identificare in quale parte esso non abbia funzionato. Correggere conseguentemente il piano. Dovrebbero essere riviste la terapia di mantenimento (Zona verde) e l'adesione del paziente alla terapia.

# IX

## La terapia

L'asma non può essere guarita, ma può essere tenuta sotto controllo. Questo è il minimo che il paziente si deve aspettare. Quando l'asma è tenuta sotto controllo, il paziente può partecipare normalmente a tutte le attività lavorative, sociale e sportive. I farmaci per l'asma sono sicuri, purché vengano presi secondo le prescrizioni. Il paziente deve riferire tutti gli effetti collaterali al medico. Talvolta può essere necessario ridurre la dose di un farmaco o sostituirlo con un altro farmaco.

### OBIETTIVI DELLA TERAPIA DELL'ASMA

*Gli obiettivi della terapia dell'asma sono*:

Avere una vita normale, incluse le attività sportive, senza avere sintomi d'asma,dormire tutta la notte senza avere sintomi notturni d'asma, prevenire gli episodi (attacchi) d'asma e avere il PEF migliore possibile. Tutto ciò cercando di evitare gli effetti collaterali dei farmaci antiasmatici.

### BRONCODILATATORI

*Azione*

| |
|---|
| I broncodilatatori aprono le vie aeree, perché rilassano i muscoli dei bronchi che sono contratti durante un episodio d'asma |

*Come vengono prescritti*

I broncodilatatori esistono in diverse forme. Inoltre ci sono molti modi per prenderli. I broncodilatatori possono essere:
- inalati usando una bomboletta spray;
- inalati usando le confezioni in polvere secca;
- presi per bocca come compresse o come soluzione liquida;
- somministrati per iniezione.

I broncodilatatori per via inalatoria attenuano i sintomi di un episodio d'asma e prevengono i sintomi dell'asma da sforzo.
Essi vengono usati talvolta a basse dosi (non più di 3-4 volte al giorno) per tenere i sintomi asmatici sotto controllo.

*Effetti collaterali*

Tra gli effetti collaterali ci possono essere un aumento dei battiti del cuore, tremori, ansia, nausea. Tali effetti collaterali tendono a sparire, mano mano che l'organismo si adatta alla medicina. Effetti collaterali seri sono rari; tra essi ci possono essere dolori al torace, battiti cardiaci frequenti o irregolari, mal di testa o vertigini, nausea o vomito. Telefonare al dottore, se insorgono tali sintomi.

Note

I broncodilatatori per via inalatoria sono la prima scelta. Essi cominciano a funzionare entro 5 minuti ed hanno meno effetti collaterali. La medicina va direttamente nel polmone e difficilmente va nel resto del corpo.
La compressa o le soluzioni liquide cominciano ad agire entro 30 minuti e durano 4-6 ore.
Un bambino dell'età di 5 anni, o più, può usare le bombolette spray. L'uso del **distanziatore** può facilitare l'uso delle bombolette spray perfino nei bambini di età inferiore a 5 anni e negli

anziani; il distanziatore è comunque consigliabile sempre e per tutti i pazienti asmatici di ogni età.
I broncodilatatori inalati mediante un **nebulizzatore** hanno lo stesso effetto di quello delle bombolette spray. Il nebulizzatore è più facile da usare, ed è particolarmente utile nei bambini di età inferiore a 5 anni, negli asmatici che hanno difficoltà ad usare le bombolette spray ed il distanziatore. Il nebulizzatore è **molto importante negli episodi di asma acuta grave.**
Le iniezioni vengono usate talvolta in ospedale, al Pronto Soccorso o in ambulatorio per gli episodi gravi.
Le iniezioni agiscono rapidamente, ma l'effetto dura soltanto 20 minuti.
**I broncodilatatori attenuano i sintomi, ma non riescono a ridurre o a prevenire l'infiammazione che causa i sintomi.** Se si devono usare molto i broncodilatatori, potrebbe essere un segno che l'infiammazione nelle vie aeree sta peggiorando. Se si usano i broncodilatatori ogni giorno per attenuare i sintomi o se li usa più di 3-4 volte al giorno, potrebbe voler dire che l'asma sta peggiorando notevolmente. Potrebbero necessitare altri farmaci e quindi ne va parlato subito con il dottore.

B*roncodilatatori a lunga durata d'azione*

I broncodilatatori di cui si è parlato finora (salbutamolo e simili) hanno una durata d'azione di 4-6 ore. Recentemente sono stati messi in commercio 2 broncodilatatori (salmeterolo e formoterolo) a lunga durata d'azione (oltre 12 ore). Essi vengono somministrati per via inalatoria (bombolette spray o polvere secca). Vanno usati 1 o 2 volte al giorno, ad orari regolari. Essi vanno sempre usati **insieme ai farmaci antinfiammatori** e contribuiscono ad attenuare i sintomi respiratori, a prevenire l'asma notturna ed a migliorare la funzionalità respiratoria. Gli effetti collaterali, di solito lievi e non frequenti, sono simili a quelli dei broncodilatatori a breve durata d'azione.

CORTISONICI (O CORTICOSTEROIDI)

*Azione*

I cortisonici esistono in 3 forme:
- in bombolette spray;
- confezioni in polvere secca
- in compresse;
- in fiale.

I cortisonici sono i più potenti farmaci antinfiammatori, che prevengono e riducono l'infiammazione ed il rigonfiamento della parete bronchiale e riducono le quantità di muco nel polmone.

**I cortisonici per via inalatoria** (bombolette spray, turbohaler, diskus), quando presi a dosi adeguate, sono farmaci ben tollerati che hanno un ottimo effetto nell'asma di grado medio o grave. Essi riducono la sensibilità delle vie aeree ai fattori scatenanti e prevengono l'infiammazione delle vie aeree.

**I corticosteroidi per bocca (compresse)** vengono usati negli episodi di asma grave per ridurre l'infiammazione delle vie aeree e prevenire la possibilità che gli episodi divengano ancora più gravi.

**I corticosteroidi per iniezione** vengono usati solo in ospedale, in ambulatorio o al Pronto Soccorso per gli episodi gravi.

*Effetti collaterali*

I corticosteroidi per via inalatoria possono causare una infezione da funghi nella bocca o nella gola, o irritare le vie aeree superiori e causare tosse. Ci sono due cose da fare per prevenire tali effetti collaterali. Usare il distanziatore e sciacquare la bocca e la gola con acqua dopo aver preso la medicina.

L'uso dei cortisonici per bocca per brevi periodi può causare diversi effetti collaterali. L'appetito può aumentare, ci può essere una ritenzione dei liquidi, un aumento del peso, la faccia può

diventare rotondeggiante, l'umore può cambiare e può aumentare la pressione. Tali effetti passano quando si sospende il farmaco, ma non si deve sospendere il farmaco senza avere prima parlato con il dottore.
I cortisonici per bocca usati a lungo possono avere effetti collaterali più seri, quali un aumento della pressione, un assottigliamento delle ossa (=osteoporosi), la cataratta, una debolezza dei muscoli ed un ritardo della crescita dei bambini. A causa di tali effetti collaterali, i medici dovrebbero usare i cortisonici in compresse a lungo soltanto se l'asma del paziente è molto seria.

*Note*

I cortisonici non sono gli stessi farmaci usati da alcuni atleti per aumentare il volume dei muscoli. I cortisonici per via inalatoria o in compresse usati per brevi periodi non danneggiano il fegato e non determinano nell'organismo altri cambiamenti persistenti.
I bambini di età maggiore di 3 anni possono usare i cortisonici per via inalatoria, purché la bomboletta spray venga attaccata ad un distanziatore. Chiedere al dottore di questa possibilità.
Quando i cortisonici per bocca vengono usati per trattare un grave episodio d'asma, essi impiegano almeno 3 ore prima di iniziare il loro effetto e raggiungono la massima efficacia dopo 6-12 ore.prendere i suoi cortisonici.

TEOFILLINA

*Azione*

La teofillina è un broncodilatatore che apre le vie aeree, perché rilassa i muscoli delle vie aeree, che sono contratti durante un episodio d'asma.

Come viene prescritta**:**
La teofillina esiste in 3 forme:
- in compresse o capsule da prendere per bocca;
- in soluzione liquida da prendere per bocca;
- per iniezione (aminofillina) da usare per via endovenosa.

Le compresse di teofillina non devono essere masticate, perché in quel caso la medicina verrebbe assorbita troppo rapidamente. Se la teofillina viene presa in capsule, queste possono essere aperte e il contenuto può essere cosparso con del cibo dolce e soffice (yogurt, miele) per mascherare il sapore. Non masticare le capsule.Non mescolare la teofillina con del cibo caldo, perché questo scioglierebbe la medicina, che verrebbe assorbita troppo rapidamente. Prenda la teofillina a stomaco pieno.
Se il paziente si dimentica di prendere la teofillina, non ne deve prendere una dose doppia la volta successiva. L'aminofillina endovena attualmente non è raccomandata durante le prime 4 ore di un episodio d'asma grave; tuttavia, essa potrebbe avere un ruolo nella terapia dei pazienti ricoverati in ospedale per un'asma grave.

*Effetti collaterali*

Tra gli effetti collaterali ci possono essere nausea, vomito, battiti cardiaci irregolari, sensazione di sentirsi malfermo o irrequieto. Ciò potrebbe voler dire che bisogna aggiustare la dose del farmaco. Gli effetti collaterali lievi di solito vanno via in pochi giorni.

*Note*

La teofillina può essere assunta 1 o 2 volte al dì. Ciò rende la terapia facile.
Ci vuole un po' di tempo prima che la teofillina raggiunga la giu-

sta concentrazione nel sangue, dove poi deve restare ad un livello costante per avere un effetto duraturo. Ciò vuol dire che è importante prendere la teofillina alle dosi e agli orari indicati dal dottore.
La teofillina può essere misurata nel sangue (=teofillinemia), per valutare se il farmaco è al livello giusto.
Se il bambino ha la febbre o una malattia virale o inizia a prendere un antibiotico, telefonare subito al
dottore. La dose usuale potrebbe essere troppo forte per il bambino in questa circostanza e ci potrebbe essere il rischio di effetti collaterali da teofillina.

## DISODIOCROMOGLICATO E NEDOCROMILE

### *Azione*

Il disodiocromoglicato e il nedocromile sono farmaci antinfiammatori, che prevengono l'infiammazione delle vie aeree, quando esse vengono in contatto con un fattore scatenante.

Essi possono essere usati in due modi diversi:
- Per prevenire i sintomi d'asma, vanno presi ogni giorno.
- Per prevenire l'asma da sforzo o da contatto con un fattore scatenante (come un animale domestico), vanno presi 5-60 minuti prima della sforzo o del contatto. La durata dell'effetto è di 3-4 ore.

### *Effetti collaterali*

Il disodiocromoglicato ed il nedocromile sono sicuri e ben tollerati nel trattamento dell'asma. L'unico effetto collaterale può essere una tosse stizzosa. Si può evitare tale effetto collaterale sciacquando la bocca e bevendo qualche sorso d'acqua dopo l'inalazione di tali farmaci.

*Note*

Il disodiocromoglicato ed il nedocromile non possono essere usati per bloccare un episodio d'asma già iniziato. Essi possono essere usati soltanto per prevenire il manifestarsi di un episodio d'asma.
Tali farmaci non sono efficaci in tutti i pazienti. Essi vanno utilizzati per 4-6 settimane prima di poter stabilire se essi siano utili in un determinato paziente.

## USO CORRETTO DI UNA BOMBOLETTA SPRAY

Le bombolette spray sono un buon sistema per prendere farmaci per l'asma. Ci sono pochi effetti collaterali, perché la medicina va direttamente nel polmone e non in altre parti del corpo. Ci vogliono soltanto 5-10 minuti perché il farmaco spray cominci ad agire, mentre le medicine per bocca o per iniezione impiegano di solito più tempo. Le bombolette spray possono essere usate da tutti i pazienti di età superiore a 5 anni. Un distanziatore, in cui sia inserita la bomboletta spray, può aiutare a rendere più facile l'assunzione del farmaco perfino nei bambini di età inferiore a 5 anni. Il distanziatore è particolarmente utile per gli asmatici che hanno difficoltà ad usare le bombolette spray.
La bomboletta spray deve essere pulita spesso, per evitare il funzionamento anormale della bomboletta. È bene chiedere al dottore o all'infermiere di mostrare come usare la bomboletta spray.

*Uso della bomboletta spray*

1. Togliere il cappuccio protettivo dal boccaglio.
2. Agitare energicamente la bomboletta.
3. Espirare completamente.
4. Iniziare una inspirazione lenta.

5. Premere una sola volta la bomboletta tra indice e pollice (con il boccaglio in basso) un attimo dopo aver iniziato l'inspirazione lenta.
6. Continuare ad inspirare lentamente per 3-5 secondi.
7. Trattenere il respiro per 10 secondi (di orologio!) per consentire alla medicina di depositarsi in profondità nei polmoni.
8. Ripetere una seconda inalazione uguale alla prima. Se si aspetta 1 minuto tra una spruzzo e l'altro, il secondo spruzzo ha più possibilità di andare in profondità nei polmoni.

N.B. I broncodilatatori in polvere per uso inalatorio vengono usati diversamente.

Per usare la polvere per uso inalatorio, è necessario stringere il boccaglio con le labbra ed inalare nel modo più rapido e più profondo possibile.

*Pulizia*

1. Pulire una volta al giorno il rivestimento di plastica della bomboletta, dopo averlo tolto dalla bomboletta stessa, e il cappuccio protettivo, sciacquandoli in acqua corrente tiepida. Lasciarli asciugare prima di riusarli. È meglio usare un'altra bomboletta mentre l'inalatore della prima si asciuga.
2. Due volte alla settimana lavare il boccaglio di plastica con sapone liquido delicato e acqua tiepida. Risciacquare e asciugare bene prima di rimetterlo a posto.

*Controllo di quanta medicina è rimasta nella bomboletta*

1. Se la bomboletta è nuova, è piena.
2. Un sistema facile per controllare quanta medicina è rimasta nella sua bomboletta spray è di mettere la bomboletta in un recipiente d'acqua e osservare che posizione assume nell'acqua.

## DISTANZIATORI

Anche usando bene la bomboletta spray, una buona parte della medicina può andare a finire sulla lingua e sulla gola. L'uso di un distanziatore attenua questo problema.
Un distanziatore è un dispositivo che si attacca alla bomboletta spray. Il distanziatore tiene in sospensione nella sua camera la medicina, in modo che lei la possa inalare con una inspirazione lenta e profonda. Il distanziatore rende più facile l'uso corretto della bomboletta spray (specialmente per i bambini piccoli e per gli adulti che hanno difficoltà con la bomboletta spray). Aiuta anche a non tossire durante l'inalazione della medicina. Il distanziatore aiuta a **prevenire le infezioni da funghi della gola durante la terapia con corticosteroidi per via inalatoria.**
Ci sono diversi modelli di distanziatore venduti in farmacia o dati in omaggio dalle industrie farmaceutiche.

*Come usare il distanziatore*

1. Attaccare la bomboletta spray al distanziatore, seguendo le spiegazioni del dottore o dell'infermiere, o seguendo le istruzioni che accompagnano il distanziatore.
2. Agitare bene e mandare fuori tutta l'aria dai suoi polmoni.
3. Premere con il dito medio il fondo della bomboletta; ciò manderà 1 spruzzo della bomboletta nella camera del distanziatore.
4. Stringere le labbra attorno al boccaglio del distanziatore ed inspirare lentamente, trattenere il respiro per 10 secondi e quindi espirare. Se il medico ha prescritto 2 spruzzi, aspettare 1/2 1 minuto e quindi ripetere le operazioni da 2 a 5.

Oggi esistono dispositivi eroganti i farmaci in formulazione di polvere per i quali non è necessario il distanziatore e sono i dispositivi turbohaler e diskus.

## USO E MANUTENZIONE DI UN NEBULIZZATORE

Il nebulizzatore è un dispositivo azionato da un compressore (macchina ad aria compressa), che consente di prendere le medicine per l'asma in forma di nebbia (aerosol umido). Esso comprende un'ampolla, un boccaglio o una maschera, un collegamento a T e un sottile tubo di plastica per collegare il nebulizzatore con il compressore. Viene usato prevalentemente da 3 tipi di pazienti:
- bambini di età inferiore a 5 anni.
- pazienti che hanno difficoltà ad usare le bombolette spray.
- pazienti con asma grave.

Un nebulizzatore aiuta ad assicurare che i pazienti assumano la giusta quantità di medicina. La pulizia del nebulizzatore è molto importante, perchè un nebulizzatore non pulito può causare infezioni. Una buona pulizia del nebulizzatore consente un buon funzionamento e lo fa durare più a lungo.
Le istruzioniper l'uso del compressore possono variare (controlli le istruzioni del produttore del nebulizzatore).

*Come usare un nebulizzatore*

1. Misurare la corretta quantità di soluzione fisiologica, usando una fialetta da 5 ml; ne prenda 2-3 ml con una siringa e versarli nell'ampolla. Se la medicina è già pronta per essere usata con il nebulizzatore, andare al punto 3.
2. Misurare la corretta quantità di medicina usando un contagocce pulito e versando tale quantità nell'ampolla, dove è stata già messa la soluzione fisiologica.
3. Collegare boccaglio, ampolla e tubicino tra di loro e con il compressore.
4. Stringere le labbra intorno al boccaglio o tenere la maschera stretta sul viso.

5. Accendere il compressore.
6. Fare inspirazioni lente e profonde.
7. Trattenere ogni inspirazione 1-2 secondi prima di espirare.
8. Continuare finché il farmaco nell'ampolla non sia finito (di solito in circa 10 minuti).
9. Conservare il farmaco seguendo le istruzioni dopo averlo usato.

*Pulizia del nebulizzatore*

Non dimenticare di pulire e liberare dai germi il nebulizzatore previene le infezioni. La pulizia ne consente un buon funzionamento e lo fa durare più a lungo.

*Dopo ogni utilizzazione*

1. Staccare boccaglio o maschera e collegamento a T dall'ampolla. Staccare il tubicino e metterlo da parte; il tubicino non deve essere lavato o risciacquato. Risciacquare maschera o boccaglio, collegamento a T, siringa e contagocce in acqua tiepida corrente per 30 secondi. Se è possibile, usare acqua distillata o sterile per risciacquare.
2. Scuotere via l'eccesso d'acqua. Asciugare con un phon o con carta pulita (tipo scottex).
3. Collegare di nuovo maschera o boccaglio, collegamento a T, ampolla e tubicino al compressore. Far funzionare per 10-20 secondi, per asciugare l'interno del nebulizzatore.
4. Staccare il tubo dal compressore. Conservare le varie parti del nebulizzatore in una busta di plastica con chiusura dotata di cerniera-lampo.
5. Coprire il compressore con la sua copertura di plastica, per proteggerlo dalla polvere.

*Ogni giorno*

1. Staccare la maschera o il boccaglio e il collegamento a T dall'ampolla. Staccare il tubicino e mettere da parte (il tubo non deve essere lavato o risciacquato).
2. Lavare maschera o boccaglio, collegamento a T, siringa e contagocce con sapone liquido delicato e acqua tiepida.
3. Risciacquare sotto un forte getto d'acqua per 30 secondi. Se è possibile, usare acqua distillata o sterile.
4. Scuotere via l'eccesso d'acqua. Asciugare con un phon o con carta pulita.
5. Collegare di nuovo maschera o boccaglio, collegamento a T, ampolla e tubicino al compressore. Far funzionare per 10-20 secondi, per asciugare l'interno del nebulizzatore.
6. Staccare il tubo dal compressore. Conservare il nebulizzatore in una busta di plastica chiusa.
7. Coprire il compressore.

*1-2 volte alla settimana*

1. Staccare maschera o boccaglio, e collegamento a T dall'ampolla. Staccare il tubo e metterlo da parte; il tubo non deve essere lavato o risciacquato. Lavare maschera o boccaglio, collegamento a T, siringa e contagocce con sapone liquido delicato e acqua tiepida.
2. Risciacquare sotto un forte getto d'acqua per 30 secondi.
3. Lasciare a bagno per 30 minuti in una soluzione costituita da 1/3 di aceto bianco e 2/3 di acqua distillata. Buttare via tale soluzione dopo averla usata.
4. Risciacquare le parti del nebulizzatore, siringa e contagocce sotto acqua tiepida corrente per 1 minuto. Usare acqua distillata o sterile, se è possibile.
5. Scuotere via l'accesso d'acqua. Asciugare con un phon o con carta.

6. Collegare maschera o boccaglio, parte a T, ampolla e tubo con il compressore. Far funzionare per 10-20 secondi, per asciugare bene l'interno del nebulizzatore.
7. Staccare il tubo del compressore. Conservare il nebulizzatore nella sua busta di plastica.
8. Pulire la superficie del compressore con un panno o una spugna umidi, ben strizzati. Si può anche usare alcool o un disinfettante. NON METTERE MAI IL COMPRESSORE IN ACQUA.
9. Coprire il compressore.

# X

## Le Associazioni di Volontariato e l'asma

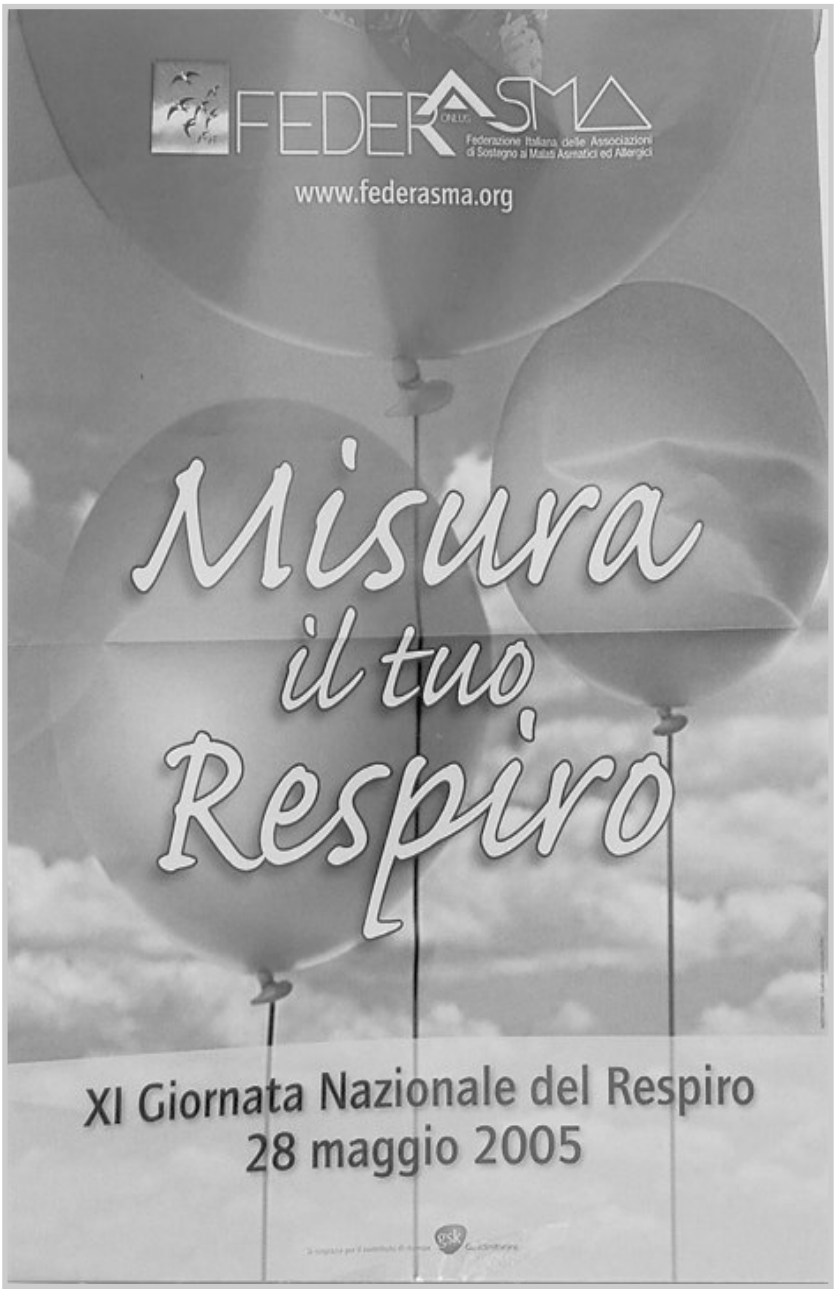
L'Associazione dei Malati Allergici Regione Umbria (A.M.A. - Regione Umbria), nata alla fine del 1997, ha lo scopo di sostenere e promuovere ogni azione a favore dei malati di asma e di altre malattie allergiche cutanee e respiratorie. È un'associazione costituita prevalentemente da pazienti allergici, sia pure con l'aiuto di medici e di altri operatori sanitari. Uno dei principali obiettivi della nostra associazione è di svolgere attività di informazione e di educazione sanitaria. Il giornalino dell'associazione "ama notizie" porta fin nelle case dei pazienti tante informazioni utili: sulle malattie allergiche, sulla prevenzione, sui farmaci vecchi e nuovi, sulle cure della medicina ufficiale e alternativa, sugli avvenimenti locali e nazionali che possono interessare (incontri scientifici e non, notizie della stampa e della tv, etc.) e sull'attività dell'associazione.

D'altra parte questo è il giornale dei pazienti. È auspicabile che i pazienti scrivano, riferendoci notizie che meritano di essere diffuse tra gli altri pazienti allergici e tra noi medici allergologi. Per esempio, meritano di essere ascoltate e vanno fatte conoscere le storie, le domande, le critiche e le proposte. Inoltre "ama notizie" potrà essere utilizzato dai pazienti per segnalare problemi di interesse comune (disfunzioni del servizio sanitario, carenze organizzative, spese per la cura, etc.). Tali difficoltà, di difficile soluzione per il singolo, potrebbero essere affrontate più efficacemente dall'insieme dei pazienti riuniti nell'associazione.

In altre parti del giornale si trovano le iniziative che si sono portate avanti dalla nascita della nostra associazione. Si può citare ad esempio la Scuola dell'Allergia, le iniziative per le zone terremotate ed i rapporti con le altre associazioni di volontariato con analoghe finalità (come Federasma, Alir, etc.).

### *Dopo dieci anni*

In tutto questo tempo abbiamo fatto in modo che, numero dopo numero, ama notizie contenesse informazioni il più possibile utili ai malati allergici, informazioni sulle nuove conquiste mediche e scientifiche,interventi di specialisti che lavorano in prima linea per rendere più facile la vita a chi è costretto a convivere con allergie e asma. In dieci anni sono cambiate tante cose, in senso positivo. Innanzitutto è arrivata la legge sul fumo che dal gennaio 2005 ha messo i locali pubblici al riparo dall'aggressione delle sigarette. Poi è arrivata la legge che ha reso completamente gratuite le prestazioni mediche e di laboratorio per i pazienti allergici. Grazie proprio alla mobilitazione dell'associazionismo, in testa a tutti Federasma, a cui noi siamo federati, l'asma è stata riconosciuta come malattia cronica, con tutti i riflessi di ordine economico. Importantissima anche la riclassificazione di alcuni farmaci e la somministrazione gratuita di altri, mentre cominciano anche a svilupparsi programmi di educazione e sensibilizzazione sanitaria sia verso le scuole che verso l'opinione pubblica. Insomma, seppure consapevoli che ci sia molto da fare, con soddisfazione annotiamo che in questi dieci anni è mutato l'atteggiamento verso le malattie allergiche e l'asma, patologie che prima sembravano non meritare di stare in primo piano. Ogni anno si è svolta la giornata del respiro durante la quale sono state fatte spirometrie gratuite nelle piazze italiane e vendute delle magliette per raccogliere fondi e noi lo abbiamo fatto ogni volta in Umbria. Questo bilancio positivo crediamo debba essere di incoraggiamento a chi ha dato impegno ed anche a chi non ha ancora ritenuto che battagliare porti risultati, intendiamo associazionismo, medici, amministratori, politici. Allora, buon lavoro a tutti.


FEDERASMA
ONLUS
Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai Malati Asmatici ed Allergici
www.federasma.org
Misura il tuo Respiro
XI Giornata Nazionale del Respiro
28 maggio 2005

GIORNATA DEL
RESPIRO
TERNI 25.5.2002
TOM
2002

BREATHING EASY

## RISORSE DISPONIBILI PER I PAZIENTI ASMATICI E PER I LORO FAMILIARI

Dopo aver appreso le informazioni fondamentali sull'asma, avere a disposizione i farmaci e sapere quando e come prenderli, il paziente potrebbe avere ancora bisogno di qualche informazione su come vivere giorno per giorno con l'asma. Questo Materiale informativo spiega dove trovare le informazioni riguardanti l'asma. Informa sull'esistenza di associazioni per l'asma.

### 1. **Alcune pubblicazioni disponibili**

- N. Neri e P. Zanon - *Curarsi l'asma. La scuola dell'asma*. 1992. Fogliazza Editore (Via Festa del Perdono, 1 20122 Milano. Tel 02 76002637/76002296).
- G. Fiorini - *Asma in valigia*. 1995 ESI Stampa Medica Largo Volontari del Sangue, 10 - 20097 San Donato Milanese).
- S. Guarnaccia e R. Spiazzi - *Il bambino e l'asma*. 1993. Edizione Area Market, Brescia
- F. M. de Benedictis e H. Levison - *L'asma e il tuo bambino. Consigli pratici per i genitori.*
- P. Kistler - Anna ha l'asma. *Una storia per i bambini affetti da asma*. Illustrazioni di C. Tillard.
- A. Barbato, M. Norbiato e F. Pisetta - *Malattie allergiche nel bambino*. Arcari Editore.
- Il Gabbiano - *Giornale dell'asmatico* (inviato a chi aderisce alla "Associazione di sostegno ai malati d'asma", Via Roncaccio 16/18 - 21049 Tradate, Tel. 0331 810070, Fax 0331 845511).

## 2. **Associazioni e gruppi di volontariato per l'asma**

**Federasma** (Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai Malati Asmatici ed Allergici)
Sede c/o Fondazione Salvatore Maugeri
Via Roncaccio 16/18 - 21049 Tradate (VA)
Tel. 0331/810070 - Fax 0331/845511
Segreteria c/o A.C.A.R. - Divisione di Pneumologia
Ospedale Maggiore Via Maccallè 14 - 26013 Crema (CR)
Tel. 0373/280286 - Fax 0373/280337

## 3. Associazioni Aderenti a Federasma:

A.B.A. Associazione per il Bambino Allergico
c/o Clinica Pediatrica dell'Università di Milano
Via Commenda, 9 - 20122 Milano
Segreteria: Piazza S. Apollinare, 1 - 20152 Milano
Tel. 02/4562785 - Fax 02/4562785

A.C.A.R. Associazione Cremasca per l'Assistenza Respiratoria
c/o Divisione Pneumologia Ospedale Maggiore
Via Maccallè 14 - 26013 Crema (CR)
Tel. 0373/280286 - Fax 0373/280337

A.I.P.A.A. Associazione Italiana per Pazienti Asmatici ed Allergici
c/o Clinica Pneumologica Ospedale Cervello
Via Trabucco 180 - 90146 Palermo
Tel. 091/6882842 - Fax 091/6882165

A.I.S.A. Associazione Italiana Studi Asmatici
Via Latilla, 16 - 70123 Bari
Tel. 080/5566895 - Fax 080/5566895

A.P.A. Associazione per il Paziente Allergico
c/o Scuola Infermieri Professionali - ASL NA 5
Via Roma, 20 - 80054 Gragnano NA
Tel. 081/8729738 - Fax 081/8729725

A.R.F.B.A.A. Associazione Regionale Famiglie Genitori Bambini
Allergopatici ed Asmatici
c/o SOGEST - Via Palizzi, 2 - 66013
Chieti Scalo CH
Tel. 0871/565349 - Fax 0871/565349

A.R.G.A.B. Associazione Regionale Genitori Bambini Asmatici
c/o Palazzina Day Hospital Ospedale Civile
35100 Padova
Tel. 049/9220568 - Fax 049/8286374 - 8213510

A.S.M.A. Associazione di Sostegno ai Malati di Asma
c/o Fondazione Salvatore Maugeri
Via Roncaccio 16/18 - 21049 Tradate (VA)
Tel. 0331/810070 - Fax 0331/845511

L.I.A.M.A.R. Lega Italiana Ammalati Malattie Respiratorie
Via G.B. Vico 42 - 20123 Milano
Tel. 02/436983

As.I.A. Associazione Italiana ASMA
Via E.G.B. Riboli, 20
16145 Genova
Tel. 010/319301 - Fax 010/319301

A.L.I.R. Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria
Via Marino Marin, 28
45011 Adria (RO)
Tel. 0426/23704 - Fax 0426/23704

A.M.A. Associazione dei Malati Allergici della Regione Umbria
C/o Med. del Lavoro, Osp. S.Maria
Via Tristaino di Joannuccio, 1
05100 - Terni
Tel. 0744-205763 Fax 0744-205762

## CENTRO DOCUMENTAZIONE SALUTE IN…FORMA
## CESVOL Perugia

La rivoluzione scientifica e tecnologica ha caratterizzato questi ultimi anni e ha permesso a larghissima parte della popolazione di migliorare la qualità della propria vita e di allungarne la durata. Lo strumento principale che ha contribuito alla diffusione dei progressi scientifici è stato essenzialmente il sistema dell'INFORMAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE. Quindi la conoscenza e la possibilità di interagire in tempo reale per rapidi e fruttuosi interscambi costituisce certamente il presupposto indispensabile per lo sviluppo della ricerca scientifica.
E specialmente nel campo della SALUTE si rivela essenziale "IL CONOSCERE" per un corretto approccio partecipativo del malato, che tanta importanza ha dimostrato di avere nella risoluzione della malattia.Partendo da questo assunto sull'importanza del conoscere, è di patrimonio comune che la rete è attualmente e lo sarà sempre più diffusamente in futuro, una fondamentale fonte di comunicazioni, un inesauribile dizionario enciclopedico e uno "sportello" accessibile e sollecito per una grande quantità di utenti. Da alcune attività di rilevazione condotte sui fruitori delle informazioni di carattere sanitario in rete, più del 35% degli utenti sono pazienti che cercano soprattutto informazioni ed approfondimenti sulle malattie. Dunque, questo crescente ricorso alle informazioni sanitarie disponibili sulla rete internet da parte di persone che non svolgono la professione medica, e che quindi fruiscono del web come di un vero e proprio consulente medico e sanitario, costituisce un fenomeno certamente ampio, anche per la trasformazione del rapporto medico? paziente che può configurare.A testimonianza di quanto la rete venga utilizzata in modo autonomo dagli utenti, anche quando si tratta di saperi in molti casi complessi come quelli medici e sanitari, i dati evidenziano il fatto che la maggior parte degli utenti non medici si rivolge con

frequenza anche a siti specializzati, o alle sezioni dedicate ai professionisti, e quando non capisce un'informazione tende a fare ulteriori ricerche.
La rete si presenta dunque come uno strumento estremamente adatto a fornire informazioni che, per la loro complessità, risultano invece penalizzate da media più limitati sotto il profilo dei tempi e degli spazi di comunicazione; e se da una parte questo fenomeno configura il rischio di una diffusione non controllata di saperi approssimativi, con il pericolo conseguente di comportamenti impropri, d'altra parte la capillarità e la continua disponibilità del web costituiscono un'enorme potenzialità perché i cittadini possano costruire con le istituzioni sanitarie, con il personale medico e con le imprese farmaceutiche un nuovo genere di rapporto, caratterizzato da una continuità e da una accessibilità inedite.
In particolare sono quattro le tipologie di siti visitati che risultano così suddivisi:

1. Siti istituzionali: siti web realizzati per conto di soggetti attivi in Italia nell'organizzazione e nella gestione delle politiche sanitarie (Ministero della Salute, Agenzie regionali per i servizi sanitari, Regioni, Istituto superiore di sanità, etc.) a cui si aggiungono i siti dei principali organismi di rappresentanza di soggetti ed istituzioni sanitarie;
2. Siti di industrie farmaceutiche: siti web di aziende che producono e commercializzano farmaci in Italia;
3. Siti di associazioni di malati: siti web che sono espressione di associazioni che rappresentano o che comunque raccolgono le istanze e gli interessi delle persone colpite da una o più specifiche patologie;
4. Siti generalisti: a questa categoria fanno riferimento tutti quei siti che, pur non essendo necessariamente ed esplicitamente espressione di un soggetto attivo sul territorio in campo sanitario, forniscono informazioni relative alla salute, nelle molteplici prospettive e declinazioni che sono proprie di questo concet-

to. Naturalmente si tratta di una categoria molto ampia che comprende al suo interno diverse tipologie di sito: quelli "enciclopedici", assimilabili a dizionari/manuali della salute on line, i siti che sono di fatto riviste on line sul tema della salute, con diversi livelli di approfondimento, i siti generalisti del tipo "rassegna", che propongono notizie e informazioni eventualmente tratte da altre pubblicazioni scientifiche e non, quelli di tipo "giuridico", che forniscono informazioni e consulenza su problemi giuridico-legali connessi alla salute e all'assistenza sanitaria.

Ed ora affrontiamo il tema scottante della affidabilità, che costituisce un nodo assolutamente centrale nella analisi complessiva del fenomeno della cosiddetta e-health (salute on line).

Nell'attività di supporto, anche informativo, ai cittadini e di sensibilizzazione verso il pubblico, la accuratezza e l'attendibilità delle informazioni costituiscono chiaramente un aspetto irrinunciabile, così come lo sono la esplicitazione della titolarità e delle finalità, nonché l'adozione di un codice di condotta chiaro ed esplicito sul trattamento dei dati personali degli utenti.

In rete possiamo trovare differenti tipologie di siti, in particolare si possono distinguere:

- i siti ufficiali, che si caratterizzano per contenuti legati soprattutto alle politiche sanitarie, e dunque alla spesa sanitaria, a norme e regolamenti, lavoro e salute, educazione sanitaria e ricerca, e comprendono soprattutto siti istituzionali;
- i siti di servizio e sostegno che si contraddistinguono per la presenza di temi focalizzati sulla tutela dei diritti dei malati, informazione sulla ricerca e sui temi dell'associazionismo, e comprendono essenzialmente i siti delle associazioni dei malati, nonché alcuni siti istituzionali, che si propongono come strumenti di supporto ai pazienti;
- i siti vetrina che si caratterizzano sostanzialmente come strumenti, talvolta un po' statici, di informazione e di promozione

delle attività svolte da soggetti attivi sul territorio, e dunque comprendono soprattutto siti di industrie farmaceutiche, ma anche alcuni siti generalisti e qualche sito istituzionale;
- i siti benessere sono quelli che trattano in particolar modo i temi del fitness e della attività sportiva, dell'alimentazione e della prevenzione, ma anche normativa, educazione sanitaria e consulenza (medica o psicologica online), e comprendono quasi esclusivamente siti generalisti.

Una larga maggioranza di siti offre una descrizione della sintomatologia, indicazioni relative alla diagnostica ed indicazioni relative ad interventi medici e/o chirurgici. Altri si occupano sia della dimensione fisica che di quella psicologica della malattia, ed offre indicazioni relative alla prevenzione. Meno diffusi sono invece l'approccio esclusivo alla dimensione fisica, il pluralismo delle voci, e dunque il riferimento ad una varietà di punti di vista differenti nel caso di questioni controverse e l'indicazione esplicita per gli utenti a servirsi delle informazioni offerte come di uno strumento di supporto alla relazione medico-paziente e non di sostituzione.

Sulla base dei dati relativi ai siti che si occupano di patologie è possibile classificare anche i diversi approcci comunicativi dei siti che si occupano di salute, in particolare è possibile riscontrare:
- l'approccio centrato sul paziente, che affronta sia la dimensione fisica che psicologica, e risulta attento agli aspetti umani e relazionali della malattia nonché alla comprensione delle informazioni;
- l'approccio articolato e polivalente, attento soprattutto al pluralismo sulle questioni controverse, alla dimensione anche psicologica e alle terapie alternative;
- l'approccio tecnico si caratterizza per un l'attenzione soprattutto alla dimensione fisica della malattia, e alla terapia farmacologica e chirurgica;

- l'approccio della medicina alternativa caratterizza i siti che trattano pressoché esclusivamente i percorsi terapeutici della medicina alternativa, senza affrontare i temi della diagnostica, della prevenzione e senza trattare i percorsi terapeutici di tipo farmacologico e chirurgico;
- l'approccio indefinito definisce il gruppo di siti che si distinguono fondamentalmente per l'assenza di approfondimento sulle patologie, e che dunque le menzionano nelle loro pagine senza di fatto proporne una trattazione.

Con queste premesse è chiaro che i rischi di un'informazione non adeguata sono concreti.

La genericità, ed in parte anche la modalità di trattare le patologie, evidenziano il fatto che sussiste un certo numero di siti che forniscono informazioni poco approfondite, senza alcun riferimento a fonti autorevoli, che non esplicitano le loro titolarità e finalità, o non garantiscono agli utenti la tutela della privacy.

Si possono riscontrare diversi casi di siti che contengono nella migliore delle ipotesi pubblicità commerciale, sino ad arrivare a siti che offrono rimedi senza nessun fondamento scientifico per risolvere anche gravi patologie.

Naturalmente la pubblicità commerciale non costituisce un determinante dello scarso valore dei siti tout court, ma è considerata tale solo per quelli che evidenziano una particolare carenza di approfondimento e di credibilità, configurandosi quindi più come raccolte di inserzioni commerciali che come pubblicazioni informative.Nei casi in cui ci si imbatte in siti "amatoriali" che si occupano di patologie, le carenze di requisiti di scientificità e di autorevolezza, configurano un rischio più concreto: molti degli utenti non medici della salute on line sono infatti con ogni probabilità persone che cercano notizie ed approfondimenti su una situazione patologica che li riguarda direttamente, o che riguarda un loro familiare. In questo senso si tratta di persone particolarmente vulnerabili, per le quali imbattersi in informazioni non

attendibili, o non aggiornate, può aggravare uno stato emotivo già fragile, di ansia o di allarme, se non addirittura indurre comportamenti scorretti ed inadeguati. Purtroppo due casi drammatici accaduti nelle scorse settimane confermano tale dato.
Gli utenti, però, potrebbero essere aiutati di più, sostanzialmente da un uso più sistematico di criteri condivisi di validazione dei contenuti, non solo a trovare le informazioni di cui hanno bisogno in un singolo sito, ma in una prospettiva più ampia a riconoscere le fonti più autorevoli, e quindi a dare il giusto credito alle molte voci della rete.
Le propongo alcuni criteri imprescindibili per selezionare l'attendibilità e la validità delle informazioni sanitarie reperibili sui siti internet.

1. Ogni informazione medica fornita ed ospitata dal sito deve essere scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito devono essere destinate ad incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.
3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti ed i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche.
4. La provenienza delle informazioni diffuse devono essere accompagnate da referenze esplicite e, se possibile, da links verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente.
5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente punto 4.

6. Gli ideatori del sito si devono sforzare di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito.
7. Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato compresa le identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito.
8. Se la pubblicità è una fonte di sovvenzione del sito deve essere chiaramente indicato. I responsabili del sito devono fornire una breve descrizione dell'accordo pubblicitario adottato. Ogni apporto promozionale ed eventuale materiale pubblicitario deve essere presentato all'utente in modo chiaro da differenziarlo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

In ultimo alcune informazioni sul servizio offerto dal CeSVol Perugia "SALUTE IN...FORMA", che nel corso del tempo è diventato sempre più uno strumento di facile consultazione per chiunque (singoli ed associazioni, medici e pazienti).
Obiettivo del Centro di Documentazione Salute, è quello di monitorare il territorio, per avere un quadro preciso su tutto ciò che è stato fatto e che si sta realizzando in materia di "salute".
Lo scopo è quello di raccogliere informazioni e documentazione da mettere a disposizione di tutti onde evitare la dispersività degli interventi e definire meglio i settori di competenza del Centro in relazione e rispetto a quelli degli altri enti.
Il servizio si prefigge di offrire:

* Documentazione: intesa come raccolta di dati relativi a tutte le attività, le iniziative ed i progetti realizzati;
* Informazione: intesa come attività di continuo scambio e collaborazione con le risorse esistenti sul territorio che avviene sia attraverso contatti con gli enti locali, le associazioni, le fami-

glie, le scuole e quanti operano nel settore della salute, dando vita ad una banca dati omogenea e dinamica per contenuto e forma e sia attraverso strumenti che possano illustrare le azioni del CDS, delle scuole, delle Associazioni e dei Centri Servizi.

* Formazione: attraverso seminari, workshop, convegni e corsi di aggiornamento rivolti ad insegnanti, famiglie, operatori, volontari.
* Consulenza: espletata da alcune figure di esperti del settore, è rivolta alle famiglie, agli insegnanti, agli operatori e a tutti coloro che hanno necessità di reperire materiale informativo su problematiche specifiche.

Il progetto si pone l'obiettivo di funzionare come collegamento Provinciale delle Associazioni che si occupano di salute (da un recente censimento sono oltre cento le associazioni che nella sola Provincia di Perugia si occupano di salute in maniera diretta o trasversale).

Determinante per la buona riuscita del servizio è quindi l'azione di animazione e coinvolgimento di queste Associazioni.

Il centro di documentazione si è dotato di: Portale Internet (www.saluteinforma.org), Servizio di informazione via mail, Sportello informativo aperto al pubblico.

Tre sostanzialmente le aree principali di lavoro del portale:

* la parte istituzionale (chi siamo, orari, indirizzi, schede sulle iniziative)
* la parte delle altre risorse di informazione e documentazione a Perugia e in Italia (siti, riviste, centri documentazione, servizi)
* la parte dei servizi per l'utenza.

Sono disponibili on line tutti i servizi del Centro (lista mail, aggiornamenti legislativi e bibliografici).

per Salute In...forma
Emanuele Costantini

Per contatti:
Centro Documentazione Salute In… Forma
Emanuele Costantini
Via S. Penna 104/106 (c/o Cesvol Perugia)
06074 - Sant'Andrea delle Fratte (PG)
Tel 075 52 71 976
Fax 075 52 87 998
info@saluteinforma.org
www.saluteinforma.org

1. National Institutes of Health - National Hearth, Lung, and Blood Institute. *Global strategy for asthma management and prevention*. NIH Publication No 02-3659, revised 2002.
2.A Siracusa, A Marabini, L Sensi, R Bacoccoli, A Ripandelli, R Anulli, L Pettinari. *Prevalence of asthma and rhinitis in Perugia*, Italy. Monaldi Arch Chest Dis 1997;52:434-9.
3. National Institutes of Health - National Hearth, Lung, and Blood Institute. *Progetto per il trattamento e la prevenzione dell'asma nel mondo: rapporto del gruppo di lavoro* NHLBI/OMS. Rapporto N. 95-3659, 1995.
4. Glaxo Canada. *The cost of adult asthma in Canada*. Princeton Junction, New Jersey, USA: Communication Media for Education, 1993.
5.GM Cochrane, R Horne, P Chanez. *Compliance in asthma.* Respiratory Med 1999;93:763-9.
6.KR Chapman, L Walker, S Cluley, L Fabbri. *Improving patient compliance with asthma therapy.* Respiratory Med 2000; 94:2-9.
7. A Marabini, G Bugnami, F Curradi, G Casciola, R Stopponi, L Pettinari, A Siracusa. *Short-term effectiveness of an asthma educational program: results of a randomized controlled trial*. Respiratory Med 2002;96:993-8.
8. KC Ringsberg, I Wiklund, L Wilhelmsen. Education of adult patients at an "asthma school": effects on quality of life, knowledge and need for nursing. Eur Respir J 1990;3:33-7.
9. PH Mayo, J Richman, HW Harris. Results of a programme to reduce admissions for adult asthma. Ann Intern Med 1990;112:864-71.
10.WC Bailey, JM Richards, BA Manzella, RA Windsor, CM Brooks, S-J Soong. *Improving self-management skills of adults with asthma*. Am Rev Respir Dis 1989;139(suppl):A144.
11. F Gallefoss, PS Bakke. *Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with chro-*

*nic obstructive pulmonary disease.* Respiratory Med 2000;94:279-87.

12.I. Charlton, G. Charlton, J. Broomfield, M.A. Mullee. *Audit of the effect of a nurse run asthma clinic on workload and patient morbidity in a general practice*. Br J Gen Pract 1991;41:227-31.

13. LM Osman, MI Abdalla, JAG Beattie, et al. *Reducing hospital admission through computer supported education for asthma patients*. BMJ 1994;308:568-71.

14. *Integrated care for asthma: a clinical, social, and economic evaluation*. Grampian Asthma Study of Integrated Care (GRASSIC). BMJ 1994;310:359-64.

15. National Institutes of Health - National Hearth, Lung, and Blood Institute. *Educa i tuoi pazienti sull'asma - Una guida per il medico*. Traduzione in italiano a cura di A Marabini e A Siracusa. Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio 1996;11:343-83.

16. GLOBAL INITIATIVE FOR ASTHMA *Strategia globale per la gestione e la prevenzione dell'asma*. Aggiornamento 2006. Traduzione a cura di Franco e Pierluigi Paggiaro. Dipartimento Cardio-Toracico e vascolare dell'Università di Pisa.